



Les prestations d'invalidité du RPC, un accès au revenu pour les femmes handicapées

Tanis Doe
et
Sally Kimpson

La recherche pour cette étude et sa publication ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques (FRP) de Condition féminine Canada. Ce document exprime les points de vue des auteures, qui ne correspondent pas nécessairement à la politique officielle de Condition féminine Canada ou du gouvernement du Canada.

Mars 1999

11

Condition féminine Canada s'est engagé à s'assurer que toute la recherche menée grâce à son Fonds de recherche en matière de politiques adhère à des principes professionnels, déontologiques et méthodologiques de haut niveau. La recherche se doit aussi d'apporter une contribution experte et unique en son genre au débat actuel sur les politiques, et d'être utile aux stratégistes de politiques, à celles et ceux qui font de la recherche, aux groupes de femmes, aux collectivités et à toute autre personne intéressée au domaine des politiques. Chaque document a été révisé anonymement par des spécialistes de la question, à qui on a demandé de faire des commentaires sur les aspects suivants :

- précision, fiabilité et pertinence de l'information présentée;
- mesure dans laquelle l'analyse et les recommandations sont étayées par l'approche méthodologique et les données recueillies;
- contribution originale que le rapport permet d'apporter aux travaux déjà effectués dans le domaine et utilité du rapport pour les organismes œuvrant pour l'égalité entre les sexes, les groupes de défense des droits, les stratégistes de politiques des gouvernements, les chercheuses et chercheurs et d'autre publics cibles.

Condition féminine Canada remercie toutes les personnes qui ont participé à ce processus de révision entre pairs.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Doe, Tanis

Les prestations d'invalidité du RPC : un accès au revenu pour les femmes handicapées

Publié aussi en anglais sous le titre : Enabling income: CPP disability benefits and women with disabilities

Publié aussi sur l'Internet.

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 0-662-83958-7

N° de cat. SW21-38/1999F

1. Handicapées — Pensions — Politique gouvernementale — Canada.
2. Handicapées — Canada — Conditions économiques.
3. Régime de pensions du Canada.
4. Sécurité sociale — Canada.
- I. Kimpson, Sally Agnes.
- II. Canada. Condition féminine Canada.
- III. Titre : Un accès au revenu pour les femmes handicapées.

HV1559.C3D63 1999 368.3'7'087'0971 C99-980322-0

Gestion du projet : Nora Hammell, Condition féminine Canada

Coordination de l'édition : Mary Trafford, Condition féminine Canada

Révision : PMF Editorial Services Inc.

Traduction : Francine Mayer.

Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :

DIRECTION DE LA RECHERCHE

Condition féminine Canada

350, rue Albert, 5^e étage

Ottawa (Ontario) K1A 1C3

Téléphone : (613) 995-7835

Télécopieur : (613) 957-3359

ATME : (613) 996-1322

Courriel : research@swc-cfc.gc.ca

Ce document est aussi accessible sur le site Web de Condition féminine Canada, à l'adresse <http://www.swc-cfc.gc.ca/>.

RÉSUMÉ

Les prestations d'invalidité du RPC, un accès au revenu pour les femmes handicapées

Tanis Doe, M.Trav.Soc., Ph.D. et Sally Kimpson, B.Sc.Inf., MA

Le Régime de pensions du Canada (RPC) est un programme de sécurité sociale universel financé par cotisations et destiné à s'appliquer à tous les travailleurs et travailleuses canadiens. Il a été conçu à l'origine pour remplacer une partie du revenu perdu des travailleuses et des travailleurs au moment de leur retraite ou par suite d'une incapacité. À l'heure actuelle, les femmes (et les hommes) handicapés qui ont la capacité de gagner un revenu se voient généralement refuser les prestations d'invalidité du RPC en raison de la définition stricte de « l'invalidité » et des incohérences administratives. Pour notre recherche, nous avons eu recours aux données quantitatives existantes ainsi qu'à de nouvelles données qualitatives réunies dans le cadre de groupes de discussion avec des femmes handicapées, qui se sont tenus dans quatre villes du Canada; nous avons notamment utilisé des données qualitatives provenant d'un groupe de discussion constitué de responsables de l'administration du RPC que nous avons consultés sur l'actuel mode de fonctionnement du RPC avant de formuler des recommandations efficientes pour « donner accès au revenu ». Les nouvelles politiques régissant l'accès aux pensions d'invalidité que nous proposons permettraient de redistribuer équitablement les ressources et seraient adaptées aux conditions inhérentes à la vie des femmes handicapées, notamment des fluctuations de leur état de santé et de leur capacité de travailler. Nous sommes conscientes que toute réforme de la politique aurait une incidence à la fois sur les femmes et les hommes handicapés, mais notre étude porte sur les femmes parce que les définitions officielles du travail et de l'invalidité qu'utilise actuellement le gouvernement fédéral, et donc les politiques en la matière, ont des effets disproportionnés sur la vie des femmes handicapées. Nous soutenons qu'en cessant de pénaliser les femmes handicapées qui retournent sur le marché du travail, c'est-à-dire en ne les menaçant plus de perdre leurs prestations d'invalidité, le RPC les habiliterait, les motiverait à reprendre le travail, générerait le revenu nécessaire au financement du Régime de pensions du Canada et augmenterait le revenu imposable à l'échelle du pays. Les changements proposés vont dans le sens des récents changements de politique (1995) axés sur la création de mesures d'encouragement au travail à l'intention des personnes handicapées, et permettraient aux femmes (et aux hommes) handicapés de reprendre le travail lorsqu'ils le peuvent, sans pénalité, jusqu'à ce qu'ils puissent subvenir financièrement à leurs besoins. La réforme politique suggérée répond également au besoin de redéfinir l'invalidité de façon à ce que cette notion corresponde plus étroitement à la réalité complexe des femmes handicapées. Les thèmes qui se dégagent de l'expérience des femmes avec le RPC témoignent des difficultés qu'elles éprouvent, et notamment de la peur de perdre les prestations d'invalidité du RPC si elles occupent un emploi rémunéré.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES SIGLES	vii
SOMMAIRE	viii
Sommaire des recommandations en vue de la réforme de la politique	x
REMERCIEMENTS	xii
1. INTRODUCTION ET APERÇU DU RÉGIME DE PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RPC	1
Aperçu du RPC	1
2. MÉTHODE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE	21
3. POINT DE VUE DES FEMMES HANDICAPÉES	28
Introduction	28
Craindre omniprésente	29
Inutilité imposée : questions liées à l'estime de soi et au bien-être	33
Adaptation à un état de santé imprévisible	37
Obstacles à l'emploi et exigences du travail invalidantes	40
Incohérences du système	42
Vieillissement et situation familiale	46
Bénévolat : une arme à deux tranchants	48
Retraite	49
Espoir : lumière au bout du tunnel	50
Lacunes sur le plan de l'information	52
4. INÉGALITÉ FLAGRANTE DES FEMMES PAR RAPPORT AUX PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RPC	53
5. DÉBAT ET ANALYSE	63
Contexte pour la recherche	63
Prise en compte des préoccupations des femmes	64
Inégalité économique : différenciation selon les sexes de l'invalidité et du travail	66
Définition de l'invalidité, création d'obstacles au travail	68
Adaptation à un état de santé qui fluctue	70
Recouplements complexes avec d'autres programmes de soutien du revenu	73
Enjeu du travail non rémunéré : travail bénévole et travail ménager	75

6. SOLUTIONS POSSIBLES : STRATÉGIES VISANT À FACILITER L'ACCÈS AU REVENU	78
Recommandation 1. Administrer uniformément les directives générales, nouvelles ou existantes	78
Recommandation 2. Encourager la réintégration professionnelle des femmes (et des hommes)	79
Recommandation 3. Accorder le statut de personne en invalidité permanente	82
Recommandation 4. Remplacer la limite de trois mois par une période d'essai indéterminée	83
Recommandation 5. Rationaliser les chevauchements avec d'autres politiques et programmes	84
7. CONCLUSION	86
Nouveaux enjeux entourant l'invalidité et le travail des femmes	90
BIBLIOGRAPHIE	94
ANNEXES	
A. Scénarios utilisés dans les groupes de discussion avec des femmes	101
B. Calcul du revenu et des économies pour les scénarios relatifs au RPC	106
LISTE DES TABLEAUX	
1. Programmes de soutien du revenu du Canada destinés aux personnes invalides	16
2. Formalités pour obtenir des prestations de soutien du revenu ou de remplacement du revenu au Canada	19
3. Personnes handicapées vivant sous le seuil de la pauvreté, 1995	56
4. Calcul des économies engendrées par le projet de politique	59
5. Échantillon des taux de prestations du RPC de mars 1998 pour les femmes handicapées	60
B-1. Calcul des cotisations des femmes au RPC	108
B-2. Calcul des cotisations des hommes handicapés au RPC	109
B-3. Calcul des cotisations des femmes à l'impôt	110
B-4. Calcul de la cotisation des hommes à l'impôt	111
B-5. Calcul des économies au chapitre de l'aide sociale et de la santé	112

LISTE DES SIGLES

AE	Assurance-emploi
AE/RP	Assurance-emploi / Réadaptation professionnelle
DRHC	Développement des ressources humaines Canada
EMM	Encéphalo-myélite myalgique
FM	Fibromyalgie
LEB	<i>Loi d'exécution du budget</i>
MGAP	Maximum des gains annuels ouvrant droit à pension
OER	Occupation effectivement rémunératrice
PNRP	Programme national de réintégration professionnelle
PSR	Programme de la sécurité du revenu
RPC	Régime de pensions du Canada
SFC	Syndrome de fatigue chronique
SV	Sécurité de la vieillesse
TCSPS	Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux

SOMMAIRE

Le Régime de pensions du Canada (RPC) a été conçu à l'origine pour remplacer une partie du revenu perdu au moment de la retraite ou en cas d'incapacité. Dans la présente étude, nous proposons une nouvelle politique en matière de pensions qui répartirait équitablement les ressources et serait adaptée à diverses circonstances, comme des fluctuations de l'état de santé et de la capacité de travailler. Nous avons mené des entrevues avec des femmes handicapées, dans le cadre de groupes de discussion, et consulté les responsables de l'administration du RPC dans le but de formuler des recommandations visant à « donner accès au revenu ». À l'heure actuelle, les femmes (et les hommes) handicapés qui gagnent un revenu se voient généralement refuser les prestations d'invalidité du RPC en raison de la définition stricte de l'« invalidité » et des incohérences administratives. Au cours de notre étude, nous avons découvert l'existence de directives générales qui offrent la possibilité de gagner un revenu tout en continuant de toucher des prestations. Pourtant, toutes les femmes avec qui nous avons communiqué et tous les documents que nous avons recensés nous ont indiqué que le public n'est pas au courant de ces directives. En outre, on ne sait pas très bien si l'administration de cette politique n'a pas été entravée par le besoin plus pressant de réduire les coûts et les dépenses futurs en réévaluant les bénéficiaires et en récupérant les trop-payés (DRHC, 1998b). Si l'on cessait de pénaliser les femmes handicapées qui retournent sur le marché du travail, c'est-à-dire, si elles n'étaient plus menacées de perdre leurs prestations d'invalidité, le RPC leur donnerait les moyens de se prendre en main, les motiverait à reprendre le travail, généreraient le revenu nécessaire pour le Régime de pensions du Canada et augmenteraient le revenu imposable à l'échelle du pays. Cette approche serait cohérente, compte tenu des initiatives actuelles de réadaptation professionnelle et de la période d'essai au travail de trois mois.

Les ressources et le personnel administratifs actuellement affectés à la surveillance dans le cadre du programme d'invalidité du RPC pourraient être utilisés pour inciter le retour au travail plutôt que pour pénaliser les prestataires. La nouvelle politique que nous proposons permettrait la réintégration dans le programme de certaines personnes ayant perdu leur pension ou ayant fait l'objet d'une réévaluation. Les femmes bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC ne sont généralement pas admissibles au programme d'assurance-emploi, ni au programme de réadaptation professionnelle (AE/RP), étant donné qu'elles sont jugées « inaptes au travail » et qu'elles perdraient leurs prestations d'invalidité du RPC si elles reprenaient le travail. Les personnes qui se voient refuser les prestations d'invalidité du RPC se tournent inévitablement vers les programmes d'aide sociale des provinces pour obtenir une aide financière. Au cours des dernières années, des milliers de personnes ont ainsi été réévaluées et jugées non admissibles aux prestations du RPC, et certaines ont été tenues de rembourser des trop-payés. Nombre d'entre elles chercheront peut-être à bénéficier des programmes d'aide sociale provinciaux si elles ne trouvent pas d'emploi, ce qui est souvent difficile, compte tenu du marché du travail actuel et de l'absence de politique favorisant les horaires de travail personnalisés qui pourraient répondre aux besoins des personnes dont l'état de santé varie.

Sur le plan fiscal, il est plus logique d'aider des travailleuses et des travailleurs handicapés qui sont admissibles à des programmes de sécurité sociale financés par cotisations que de les contraindre à bénéficier de programmes d'aide sociale financés par les recettes fiscales générales (dont les coûts sont partagés par les gouvernements fédéral et provinciaux). Selon le modèle statistique élaboré (voir l'annexe B), plus de 69 millions de dollars par année pourraient être versés par les cotisations au RPC au taux de 6 p. 100, si seulement 25 p. 100 des femmes et 30 p. 100 des hommes (de moins de 60 ans) qui touchent actuellement des prestations d'invalidité étaient habilités à travailler. On pourrait générer des recettes fiscales supplémentaires évaluées à 190 millions de dollars si ces femmes et ces hommes gagnaient un revenu imposable, tout en demeurant admissibles aux crédits d'impôt pour handicapés. Nous recommandons que toutes les personnes admissibles aux prestations d'invalidité du RPC ou d'un régime provincial soient automatiquement jugées admissibles au crédit fédéral d'impôt pour handicapés. Ce calcul repose sur le fait que les prestations d'invalidité du RPC sont imposables et sur notre hypothèse, selon laquelle les prestataires qui travaillent gagneraient un salaire pouvant être faible ou élevé (voir l'annexe B, où est présenté le calcul des cotisations fiscales). Enfin, les programmes d'aide sociale financés par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) pourraient éventuellement permettre des économies de 55 millions de dollars par année si 30 p. 100 des femmes réintégrées dans la population active gagnaient un revenu suffisant pour qu'elles n'aient plus droit à l'aide sociale provinciale. Il serait possible d'économiser 37 millions supplémentaires si seulement 20 p. 100 des hommes handicapés cessaient d'avoir besoin de l'aide au revenu des provinces parce qu'ils ont réintégré la population active. Ces chiffres finals ne représentent pas un revenu pour le gouvernement fédéral, mais plutôt des économies importantes en ce qui a trait au coût social de l'incapacité et des politiques invalidantes.

Il importe de comprendre à quels égards en particulier les programmes du RPC ont sur les femmes une incidence différente de celle qu'ils ont sur les hommes. Essentiellement, les femmes ont une expérience différente du « travail » et, donc une expérience différente des prestations rattachées à leur situation de travailleuses. Les femmes sont souvent des bénévoles qui effectuent des travaux communautaires non rémunérés et, plus souvent que les hommes, elles travaillent à temps partiel. Or, ni le travail à temps partiel ni le bénévolat ne permettent aux femmes de cotiser à des régimes de pension privés. Comme le programme du RPC ne reconnaît l'emploi à temps partiel que de façon proportionnelle, les travailleuses à temps partiel touchent des pensions bien inférieures à celles des femmes et des hommes qui ont travaillé à plein temps tout au long de leur carrière. En moyenne, le salaire des femmes représente toujours moins de 75 p. 100 de celui des hommes et, comparativement aux hommes du même âge, les femmes vivent plus souvent seules et sont plus souvent chefs de famille monoparentale ou divorcées. On suppose qu'à mesure que les femmes avancent en âge, les programmes de pension les « prendront en charge ». Or, l'insuffisance des pensions oblige les femmes à se tourner vers les programmes d'aide sociale et les suppléments pour soutenir leur maigre existence.

Ces réalités démographiques qui touchent la plupart des femmes au Canada ont une incidence particulièrement négative sur les femmes handicapées. Comme leur état de santé tend à être cyclique et variable, il leur est difficile de conserver un emploi et de vaquer au quotidien. Toutefois, certains de ces handicaps sont « invisibles » ou, du moins, moins visibles que les

traumatismes rachidiens et les lésions cérébrales qui frappent proportionnellement davantage d'hommes que de femmes. Les maladies auto-immunes, comme le lupus érythémateux systémique, l'arthrite et la sclérose en plaques, même si elles sont vérifiables de manière empirique, touchent beaucoup plus les femmes que les hommes et ne sont pas toujours visibles, en dépit d'une fatigue extrême et de troubles neurologiques ou organiques. En outre, des maladies comme le syndrome de fatigue chronique et la « dépression unipolaire » touchent plus souvent les femmes que les hommes, sont difficiles à diagnostiquer ou sont jugées de nature essentiellement « psychologique », plutôt qu'organique. Malgré les abondantes recherches médicales qui vérifient l'existence et la gravité des ces affections particulières, les femmes atteintes du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie doivent se battre et souvent interjeter appel pour obtenir des prestations, à cause de la stigmatisation et de l'ignorance qui entourent ces maladies.

À ces facteurs liés à l'incapacité et à leurs effets sur les femmes, il faut ajouter les attentes sociales différentes à l'égard des femmes et des personnes handicapées. On continue de croire que les personnes handicapées ne devraient pas travailler et que les femmes ne sont pas obligées de travailler. Le mythe des femmes qui élèvent leurs enfants, contribuent à des causes sociales et travaillent principalement pour aller chercher un revenu « supplémentaire » est bien ancré dans notre société. Il a des effets négatifs sur les femmes handicapées, souvent considérées comme ne méritant pas les prestations de remplacement du revenu ou, pire encore, parce qu'elles peuvent encore tenir leur ménage, ne sont même pas considérées comme « invalides ».

Même si nous, en tant que chercheuses, connaissons l'existence d'inégalités structurelles plus importantes qui pèsent sur la situation économique des femmes handicapées, nous sommes convaincues qu'au minimum, le RPC devrait appuyer la réintégration des femmes à la population active, plutôt que d'accentuer l'inégalité. Nos recommandations permettent de franchir une étape vers les changements structurels. En tant que chercheuses à contrat pour Condition féminine Canada, notre principale responsabilité était d'étudier la situation des femmes handicapées. Nous voulions toutefois faire en sorte que toutes les réformes de politique touchent tous les Canadiens admissibles, aussi bien les hommes que les femmes. Cette recherche stratégique revêt une importance particulière pour les femmes, mais appuiera également la réadaptation professionnelle des hommes handicapés, et, par la suite, les personnes qui sont à leur charge. Une reconceptualisation convenable de l'incapacité s'attache à favoriser l'activité rémunérée, sans pénalité, lorsque l'état de santé le permet.

Le chapitre 6 présente une explication détaillée et la justification de ces recommandations dans le contexte de notre recherche. Ces recommandations se limitent à des propositions de changement succinctes, qu'il y a lieu d'envisager dans le contexte plus vaste du climat socioéconomique et de la vie des femmes handicapées au Canada.

Sommaire des recommandations en vue de la réforme de la politique

1. Administrer uniformément les directives générales en vue de changements à la politique, en particulier en ce qui a trait aux programmes actuels comme les mesures d'encouragement au travail, y compris le Programme national de réintégration professionnelle (PNRP).

2. Encourager la réintégration professionnelle : encourager les hommes et les femmes ayant une incapacité grave et prolongée à reprendre le travail au maximum de leur capacité, si leur état de santé leur permet d'occuper un emploi rémunéré.
 - a. Que le revenu gagné soit imposable et que l'aide sociale provinciale demeure non imposable.
 - b. Que l'on modifie les règles régissant les cotisations au RPC de façon que les cotisations des bénéficiaires au RPC soient prélevées sur leur revenu pour leur éviter de rembourser les prestations.
 - c. Que l'on supprime les pénalités imposées aux personnes qui essaient de trouver du travail à temps partiel ou à plein temps et que toute personne intéressée puisse participer au PNRP.
 - d. Que l'on augmente le repère de l'occupation effectivement rémunératrice en le faisant passer de 25 p. 100 à 33 p. 100 du maximum des gains annuels ouvrant droit à pension (MGAP).
 - e. Que l'on mette en place des mesures d'encouragement au travail pour les éléments « très performants » et qu'on réduise proportionnellement les prestations d'invalidité du RPC pour les personnes qui gagnent entre 12 000 \$ et 24 000 \$ par année. Les personnes gagnant plus de 24 000 \$ ne seraient plus admissibles aux prestations d'invalidité du RPC, mais seraient rapidement réintégrées au régime, en cas de baisse du revenu.
3. Que l'on accorde le statut de personne en invalidité permanente à toutes les personnes ayant initialement droit aux prestations d'invalidité du RPC, de façon à ce que le processus accéléré leur évite de présenter une nouvelle demande en réactivant la demande initiale.
4. Que l'on remplace la limite de trois mois par une période d'essai indéterminée.
5. Que l'on rationalise les chevauchements avec d'autres politiques et programmes de façon que les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC soient reconnus pour l'accès à des programmes provinciaux et fédéraux. Cela pourrait comprendre l'admissibilité automatique à des prestations médicales provinciales, aux crédits d'impôt pour handicapés de Revenu Canada et à d'autres programmes d'aide liés à l'invalidité. Que l'on poursuive les recherches en vue de créer un système de ressources national homogène sur l'invalidité au Canada qui tienne compte des rapports sociaux entre les sexes.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier publiquement toutes les femmes qui ont accepté de répondre à nos questions, pour le risque qu'elles ont pris et l'utilité de leur participation. Elles ont partagé avec nous leur histoire et leurs luttes, et nous espérons que les résultats du projet reflètent fidèlement ce qu'elles nous ont communiqué.

Il nous faut également remercier notre agente de projet, Julie Dompierre, de Condition féminine Canada, et Zeynep Karman, directrice du Fonds de recherche en matière de politiques, qui nous ont fait confiance pour cette recherche.

Tanis :

J'aimerais remercier personnellement Trista Bassett de m'avoir prêté ses oreilles et sa voix, d'avoir été ma main droite et l'hémisphère droit de mon cerveau, et de m'avoir véhiculée au cours du projet. Scott Wilson mérite une mention spéciale pour ses services de gardien, ainsi que pour son appui technique et affectif, sans compter le Snapple® occasionnel. Sally a fait preuve de compassion et de tolérance pour mes méthodes et mes sautes d'humeur, et j'ai apprécié sa franchise.

Je remercie Barb Ladouceur, qui nous a aidées à relire le rapport final. Parmi les interprètes gestuels qui nous ont fourni une aide professionnelle à la communication figuraient Mary Warner, Kristi Falconer, Judy Settle et Pauline Landry. Francine Mayer a participé à la traduction du texte en français. Quant à Kerry Anderson et à Nancy Lawand, de la Direction du programme de la sécurité de la vieillesse à DRHC, leur aide nous a été fort précieuse sur le plan de l'accès à l'information et aux gens. Le personnel du RPC qui a participé aux groupes de discussion a été merveilleux! Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à Lorraine Cameron et à Patty Holmes, du bureau régional de Condition féminine du Canada pour la Colombie-Britannique et le Yukon, qui ont à leur actif près de 10 ans d'encouragement, de mentorat et de discours féministes pour soutenir les femmes handicapées.

Ma propre évolution et mes idées en tant que chercheuse féministe handicapée ont été considérablement influencées par le travail communautaire de DAWN Canada, le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada ainsi que les enquêtes rigoureuses et diversifiées menées par le personnel de l'Institut Roher. Poursuivez dans cette voie!

Sally :

Je tiens à remercier Tanis d'avoir été réceptive à mes idées, de m'avoir écoutée et de m'avoir invitée à participer au projet. J'ai beaucoup appris (et me suis beaucoup amusée) au cours de ces moments passés ensemble. J'aimerais également remercier Greg Mittag, mon compagnon, de son soutien affectueux, et plus particulièrement de s'être occupé des repas pendant que je travaillais. Tant de choses seraient encore plus difficiles, voire impossibles, sans son aide! Je remercie aussi ma directrice de thèse, Antoinette Oberg, de l'Université de Victoria, qui a reconnu l'importance de mon engagement dans cette recherche pour mes études sur les

femmes et l'incapacité. Sa souplesse et son ouverture pédagogique sont rafraîchissantes et m'ont permis par ailleurs de surmonter les obstacles des incapacités, du travail et des études.

Vers la fin du contrat, l'agente de projet responsable de nos activités a changé. Entrée en fonction à la dernière minute, Nora Hammell nous a aidées à mettre en forme le texte et à apporter les éclaircissements nécessaires; elle nous a appuyées dans nos besoins liés à notre handicap. Je tiens donc à lui exprimer ma profonde reconnaissance.

1. INTRODUCTION ET APERÇU DU RÉGIME DE PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RPC

Le Canada a la réputation d'être un « État-providence », c'est-à-dire l'un des meilleurs endroits où vivre au monde. Notre territoire, nos ressources, notre population et notre régime politique démocratique font l'envie de beaucoup. Le programme universel de pensions est l'une des mailles les plus importantes du filet de sécurité sociale du pays. Le régime public de pensions de retraite et de prestations d'invalidité offre l'accès universel aux services de santé et d'éducation et donne un sentiment de sécurité dans un monde de plus en plus imprévisible. Toutefois, au cours des dix dernières années, nous avons assisté à un vif débat concernant l'abordabilité et la viabilité d'un régime de pensions (Guest, 1997; Townson, 1995) qui sera financé par les cotisations d'une population active en déclin pour soutenir une population de plus en plus nombreuse de personnes retraitées et handicapées. Après des consultations et des recherches en matière de politiques visant la réforme du régime et la prévention d'un désastre économique imminent (selon la rhétorique), le Régime de pensions du Canada (RPC) a été révisé en 1998, année où le Parlement a adopté le projet de loi C-2 modifiant le RPC. Cette loi a été conçue pour accroître le taux de cotisations des travailleuses et travailleurs et des employeurs ainsi que pour réduire les dépenses. Nous nous attachons, dans le présent rapport, à déterminer comment d'autres changements de politique pourraient prendre en considération le contexte social des femmes, leur état de santé variable et le désir des personnes handicapées de reprendre le travail lorsqu'elles sont en mesure de le faire. Même si nous n'avons interrogé que des femmes, nous tenons à préciser d'entrée de jeu que les changements proposés à la politique devraient s'étendre aux hommes handicapés. Les répercussions négatives des politiques actuelles portent davantage préjudice aux femmes qu'aux hommes sur le plan financier, mais il serait avantageux pour tous les Canadiens, hommes et femmes, d'encourager un retour au travail pour tout le monde.

Aperçu du RPC

Pour permettre de comprendre la portée et la pertinence des changements de politique que nous recommandons, il faut brosser un tableau fidèle des prestations d'invalidité du RPC. La plupart des renseignements que nous présentons ici sur le Régime et les prestations d'invalidité du RPC proviennent de documents facilement accessibles à la population canadienne, notamment sur le site Web du RPC. Mentionnons que nous avons entrepris cette recherche en nous fondant sur notre compréhension élémentaire du mode de fonctionnement du RPC et des prestations d'invalidité du Régime, selon notre expérience personnelle et les renseignements accessibles au public. Notre compréhension du Régime ne diffère en rien de celle d'autres femmes handicapées qui reçoivent ou lisent les documents du RPC, notamment la plupart de celles que nous avons interrogées. Cette expérience est importante, compte tenu de l'information qui nous a été livrée dans le cadre de notre étude par les responsables de l'administration du Régime et les documents du RPC qui nous sont parvenus sur demande.

Cette information révèle un écart important entre l'expérience des bénéficiaires du RPC et leur connaissance du Régime, d'une part, et, d'autre part, ce qui est censé se produire dans la pratique, d'après les responsables de l'administration du RPC et les décisionnaires. Dans cet aperçu du RPC, « l'information officielle » est présentée en premier lieu, suivie d'autres expériences et de commentaires.

Le RPC a été créé en 1966 et constitue « un régime d'assurance sociale contributif fondé sur les gains. Il protège un cotisant et sa famille contre la perte de son revenu attribuable à la retraite, à l'invalidité et au décès » (DRHC, 1996b). Il existe trois types de prestations du RPC :

- 1) les prestations d'invalidité, qui comprennent les pensions versées aux cotisantes et cotisants invalides et les prestations versées à leurs enfants à charge,
- 2) la pension de retraite,
- 3) les prestations de survivant (qui comprennent la prestation de décès, la pension de conjoint survivant et la prestation d'enfants).

Les personnes handicapées se voient également offrir des services dans le cadre du Programme national de réintégration professionnelle (PNRP). La province de Québec administre son propre programme, le Régime de rentes du Québec (RRQ), semblable au RPC. Le Régime de pensions du Canada et le Régime de rentes du Québec sont harmonisés pour faire en sorte que tous les cotisants et cotisantes bénéficient d'une protection. Le RPC est un régime autonome financé principalement par des cotisations obligatoires, et non par les impôts. La plupart des citoyennes et des citoyens canadiens âgés de plus de 18 ans qui reçoivent un salaire sont tenus de cotiser au RPC. Les employeurs et les employées et employés versent des cotisations égales. Les personnes qui travaillent à leur compte paient la part de l'employé et celle de l'employeur. Selon la loi révisée (projet de loi C-2), les taux de cotisation augmenteront au cours des six prochaines années (de 1998 à 2004) pour passer de 5,85 p. 100 à 9,9 p. 100 des gains cotisables, puis demeureront stables (DRHC, 1998a). Les personnes qui touchent des prestations d'invalidité du RPC (ou une pension de retraite) ne cotisent pas au Régime.

Notre étude porte essentiellement sur les prestations d'invalidité du RPC, telles qu'elles s'appliquent aux femmes handicapées; nous sommes toutefois conscientes que les hommes handicapés reçoivent également des prestations d'invalidité du RPC et sont touchés par la politique du Régime relative à l'invalidité. Toutes les participantes à notre étude ont déjà été sur le marché du travail, soit dans le secteur public, soit dans le secteur privé. Elles ont été contraintes de quitter leur emploi pour cause d'incapacité. Aucune n'avait été travailleuse autonome et aucune n'occupait un emploi rémunéré au moment de l'entrevue. En fait, moins de 50 p. 100 des femmes handicapées (en dehors du Québec) faisaient partie de la population active en 1991; ainsi, de nombreuses femmes handicapées qui ne travaillent pas comptent sur les prestations du RPC comme soutien du revenu.

Dans un mémoire adressé au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, le Conseil des Canadiens avec déficiences a cité des statistiques montrant que, pour les bénéficiaires des prestations d'invalidité du RPC, [TRADUCTION] « les prestations du RPC, qui représentent 27,9 p. 100 du revenu total, constituaient la source de revenu la plus importante » (Conseil des Canadiens avec déficiences, 1997, p. 3). Les femmes ont souvent reçu une pension de conjointe survivante d'un cotisant au RPC, mais elles sont de plus en plus nombreuses à toucher une pension financée par leurs propres cotisations. Pour les femmes handicapées ayant cotisé au RPC pendant qu'elles travaillaient, les prestations d'invalidité constituent un apport important à leur revenu global. Toutefois, ces femmes reçoivent des prestations du RPC nettement inférieures à celles de leurs homologues masculins en raison de leurs salaires moins élevés et d'une participation écourtée à la population active, parce qu'elles ont cotisé moins et moins fréquemment que les hommes. En 1991, 77,2 p. 100 des travailleurs et seulement 61 p. 100 des travailleuses cotisaient au RPC (Statistique Canada, 1995b, p. 31).

Admissibilité aux prestations

Les bénéficiaires admissibles reçoivent une pension mensuelle imposable, qui est rajustée une fois par année (en janvier) en fonction du coût moyen de la vie mesuré par l'Indice des prix à la consommation. Pour avoir droit aux prestations, il faut avoir cotisé au RPC pendant un nombre d'années minimum, être considéré comme invalide selon la définition de la loi régissant le RPC et être âgé de 18 à 65 ans (DRHC, 1999b). Les cotisations sont fondées sur les gains de la travailleuse ou du travailleur (ou sur le revenu net d'entreprise, dans le cas des personnes qui travaillent à leur compte), qui varient entre un revenu annuel minimum de 3 500 \$ et un revenu maximum (en 1998) de 36 900 \$, soit l'exemption de base et le maximum des gains annuels ouvrant droit à pension (MGAP), respectivement. En 1998, l'exemption de base a été gelée à 3 500 \$, mais le MGAP est rajusté annuellement pour tenir compte des augmentations du salaire moyen des Canadiennes et des Canadiens.

Depuis 1998, pour satisfaire au critère du nombre minimal d'années de cotisations, les personnes qui présentent une demande de prestations doivent avoir cotisé au RPC pendant quatre des six années précédentes. Il fallait auparavant avoir travaillé pendant deux des trois années précédentes ou pendant cinq des dix années précédentes. En plus du nombre minimal d'années de cotisation, il faut avoir gagné au moins 10 p. 100 du MGAP, pour chaque année. Afin de réduire la discrimination à l'égard des femmes qui quittent leur travail ou réduisent leur nombre d'heures de travail pour élever des enfants en bas âge (moins de sept ans), l'intermittence des cotisations ou une faible rémunération au cours de ces années ne leur enlève pas le droit aux prestations, et les années de rémunération les plus faibles ne sont pas incluses dans le calcul.

L'expression « invalide au sens de la *Loi sur le régime de pensions du Canada* » renvoie à une définition de l'invalidité établie par le RPC afin de délimiter les critères médicaux et les critères d'emploi utilisés pour déterminer l'admissibilité aux prestations d'invalidité. L'invalidité peut être physique ou mentale et doit être « grave et prolongée ». L'invalidité est dite « grave » si l'état du sujet l'empêche régulièrement d'occuper un emploi, et

« prolongée » si son état doit durer pendant une longue période ou risque d'entraîner le décès (DRHC, 1999a).

Le rapport du Comité sur les questions liées à l'invalidité établi par le Conseil consultatif du Régime de pensions du Canada et déposé devant le Parlement au printemps de 1995 énonçait que le conseil ne voyait pas « en quoi il serait nécessaire de modifier les dispositions générales d'admissibilité qui s'appliquent à la prestation d'invalidité du RPC » à l'époque (un groupe minoritaire suggérait de revoir la définition de l'invalidité) (DRHC, 1999c). Cette recommandation a été déposée, en dépit du fait que, en 1994, le Conseil des Canadiens avec déficiences avait indiqué pourquoi la définition utilisée par le RPC pour déterminer l'admissibilité ne répondait pas aux attentes désignées par les Canadiennes et les Canadiens handicapés dans leur lutte pour réintégrer la population active.

Les personnes handicapées ont fait valoir énergiquement que, en vertu de la loi actuelle sur le RPC, la définition d'invalidité utilisée pour l'admissibilité au Régime est invalidante parce qu'elle crée un obstacle important à la réintégration dans la population active (Conseil des Canadiens avec déficiences, 1994; Norman et Beatty, 1997). Autrement dit, une invalidité « grave » rend le sujet incapable d'exercer régulièrement une occupation effectivement rémunératrice (Fawcett, 1996, p. 141). Selon les militantes et militants ainsi que les universitaires sensibles à la cause des personnes handicapées, une définition de l'invalidité qui met l'accent sur l'invalidité en tant que concept social, entraînée non par un handicap physique ou mental mais par la compréhension qu'a la société de la normalité, ne tient pas compte des éléments propres à la situation et à l'expérience inhérentes à la vie avec un handicap (Oliver, 1990).

Ce qui devient alors invalidant, ce sont les dispositions sociales qui n'indemnissent pas les personnes handicapées pour leur état physique [*TRADUCTION*] « ou ne leur donnent pas les outils leur permettant de participer pleinement, n'appuient pas les luttes qu'elles mènent, et n'intègrent pas ces luttes au concept culturel de la vie telle qu'elle est habituellement vécue » (Wendell, 1996, p. 42). Par conséquent, le libellé des critères d'admissibilité revêt toute son importance lorsqu'on envisage de modifier la politique. Ces critères :

[*TRADUCTION*] ... semblent tout à fait anachroniques, en raison des progrès scientifiques et techniques des dernières années dans le domaine de l'incapacité. Dans la plupart des cas, le problème n'est pas le manque de capacité d'une personne handicapée. Il réside plutôt dans le manque d'accès à des biens et services convenables qui permettraient aux personnes handicapées de vivre en autonomie et de travailler lorsque cela est possible (Torjman, 1996, p. 83).

Selon les personnes handicapées, les critères actuels les empêchent de chercher un emploi à temps partiel ou temporaire lorsque leur handicap leur permet de travailler. Cela décourage les femmes handicapées car, pour continuer de toucher des prestations, elles doivent prouver (et entretenir la perception) qu'elles sont physiquement ou mentalement dans l'incapacité de travailler. Ce sont surtout les femmes qui subissent les conséquences de cette politique parce

que les handicaps avec lesquels elles vivent découlent de maladies auto-immunes dégénératives qui entraînent des fluctuations dans l'état de santé (p. ex. sclérose en plaques, lupus érythémateux disséminé et arthrite). Les femmes sont également plus souvent que les hommes chefs de famille monoparentale (Fawcett, 1996). Ces deux facteurs peuvent influer sur leur capacité de travailler. Une femme atteinte d'une affection variable peut avoir des périodes de rémission durant lesquelles elle pourrait exercer une activité professionnelle; or le fait de s'occuper d'un enfant en étant parent unique peut drainer toute l'énergie que lui donne sa rémission, ce qui l'empêche de travailler, même si elle est en mesure de le faire. En l'absence de services de garderie subventionnés, elle est doublement « handicapée ».

Les médecins jouent un rôle clé dans le contrôle de l'accès aux prestations, parce que l'exactitude de leur évaluation et de leur diagnostic est cruciale pour déterminer l'admissibilité. Aussi, les rôles sociaux primaires des femmes en tant que mères et dispensatrices de soins leur nuisent parfois lorsque les médecins posent un diagnostic. Par exemple, un médecin se dit que sa patiente sera prise en charge par son mari, ou qu'elle peut encore s'acquitter des soins du ménage, et qu'elle n'est donc pas vraiment invalide (McDonough, 1997). Les maladies cycliques et à évolution variable dont sont atteintes les femmes créent également des difficultés pour les médecins qui les diagnostiquent, surtout si l'état en question semble latent ou est jugé de nature psychologique, comme cela se produit souvent avec la fatigue chronique, l'encéphalo-myélite myalgique (EMM) et la fibromyalgie (FM) (Carruthers, 1999). À cause de ce genre d'erreurs, des femmes ayant un handicap important se voient refuser les prestations et sont contraintes d'entamer une procédure d'appel, sans garantie, ou même de se tourner vers le régime d'aide sociale de la province pour pouvoir subvenir à leurs besoins. Or, l'aide sociale des provinces est liée au revenu, oblige souvent les bénéficiaires à se départir de tous leurs biens et n'est pas généralement pas accessible aux femmes dont le mari gagne un revenu.

Selon l'Institut Roeher, les personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité et utilisent des instruments et appareils médicaux financés par l'assurance-invalidité sont plus susceptibles de se considérer dans l'incapacité de travailler que celles qui n'ont pas à faire valoir qu'elles sont « inaptes au travail » pour recevoir des prestations (Institut Roeher, 1992, p. 156). Compte tenu de ces facteurs, les femmes se retrouvent souvent dans la pauvreté et dépendent de divers programmes de soutien du revenu. Même si elles ont besoin d'un mode de vie sain et d'une identité valorisante, les femmes handicapées se retrouvent donc piégées : elles doivent demeurer inactives pour conserver leur admissibilité aux prestations d'invalidité du RPC.

Le montant des prestations que reçoit une personne comporte deux composantes : un montant uniforme (336,77 \$ par mois) et un montant basé sur le montant et la durée des cotisations au Régime de pensions du Canada, jusqu'à un plafond. Cette seconde composante s'élève à 75 p. 100 des prestations de retraite que toucherait la personne qui présente une demande si elle avait 65 ans à la date où a été établie son admissibilité aux prestations d'invalidité. Les prestations de retraite escomptées sont calculées à raison d'environ 25 p. 100 du salaire annuel (bien que l'on tienne compte des années de revenu inférieur en raison de grossesses ou d'années d'études). Ainsi, les femmes dont le revenu annuel est de 36 900 \$ ou plus à la date où elles sont admissibles aux prestations d'invalidité recevront une prestation

mensuelle maximale de 895 \$, tandis que les femmes gagnant moins de 20 000 \$ peuvent recevoir moins de 650 \$ par mois.

En 1997, les prestations d'invalidité moyennes du RPC s'élevaient à 663,74 \$ par mois et le maximum mensuel s'établissait cette année-là à 883,10 \$ (DRHC, 1999a). Ces chiffres ne tiennent pas compte de la différence entre les sexes dans les montants moyens. Les femmes handicapées reçoivent des prestations mensuelles moyennes inférieures à 600 \$ (en mars 1998), comparativement à 727 \$ chez les hommes. Les prestations sont versées aux bénéficiaires admissibles jusqu'à l'âge de 65 ans, pourvu qu'ils ou elles continuent de remplir les conditions d'admissibilité. À 65 ans, les bénéficiaires d'une pension d'invalidité peuvent s'attendre à une baisse de leur revenu, étant donné que « la conversion à une pension de retraite est fondée sur le maximum des gains annuels au moment où commence l'invalidité, avec les rajustements en fonction des augmentations du coût de la vie, et ce jusqu'à la retraite » (DRHC, 1999a).

Jusqu'en 1998, pour les personnes qui recevaient des prestations d'invalidité du RPC au moment de leur retraite, le calcul de la pension de retraite était fondé sur le maximum des gains annuels ouvrant droit à pension *au moment de la retraite*, et entraînait donc à l'âge de 65 ans une réduction du revenu pour les bénéficiaires. À la retraite, la différence entre les hommes et les femmes est encore plus accentuée. Les hommes âgés de 65 à 69 ans recevaient en 1996 un montant mensuel moyen de 517 \$. Le montant mensuel perçu par les femmes du même groupe d'âge était de 289 \$ en moyenne (Conseil national du bien-être, 1996, p. 27).

Des prestations d'enfants sont versées pour le compte d'un enfant à charge d'une personne handicapée bénéficiaire, à condition que l'enfant en question ait moins de 18 ans ou soit âgé de 18 à 25 ans et soit inscrit à plein temps dans une école ou une université. Le montant des prestations pour les enfants à charge est fixe. En 1998, il s'établissait mensuellement à 169,80 \$ par enfant. Selon la loi régissant le RPC, les enfants peuvent toucher deux prestations si les deux parents ont cotisé au RPC et si chacun est invalide.

Initiatives du RPC au chapitre de l'invalidité

Par suite d'une augmentation sans précédent du nombre de demandes de prestations d'invalidité entre 1991 et 1994, une série de mesures administratives détaillées a été élaborée et mise en œuvre pour faire en sorte que seules les personnes admissibles reçoivent des prestations et que seules celles qui demeurent invalides continuent d'en toucher (DRHC, 1998b). Ces mesures comprenaient des programmes de réévaluation des bénéficiaires actuels visant à déterminer s'ils ou elles continuaient d'être admissibles aux prestations d'invalidité du RPC et des mesures d'encouragement pour réduire les obstacles à l'emploi auxquels se heurtent ces personnes.

En ce qui a trait à la réévaluation, on a lancé en 1993 un projet qui s'est terminé en mars 1996 et a été considéré comme un succès (du point de vue du RPC). Il consistait à vérifier l'admissibilité des clientes et des clients susceptibles d'être de nouveau aptes à travailler qui pouvaient encore recevoir les prestations d'invalidité. Dans 40 p. 100 des cas visés par la

réévaluation au cours de cette période, les personnes avaient vu leur état s'améliorer nettement, ou leur situation s'était suffisamment modifiée pour que l'on mette fin à leurs prestations, ce qui s'est traduit par des économies importantes pour le RPC (DRHC, 1999c). Par suite de ces résultats, le RPC a demandé au Conseil du Trésor l'autorisation d'élargir et de prolonger les activités de réévaluation jusqu'en mars 1998. On ne sait pas vraiment si certaines des personnes touchées n'ont pas présenté une nouvelle demande de prestations en raison d'une rechute ou d'un changement de leur situation en 1996 et en 1998. Au cours de l'exercice 1996-1997, près de 19 p. 100 des personnes dont le dossier avait été réévalué ont vu leur état s'améliorer suffisamment pour que l'on interrompe les prestations (DRHC, 1998c).

Mesures d'encouragement au travail

En mai 1995, le rapport annuel du Conseil consultatif du Régime des pensions du Canada déposé devant le parlement présentait la recommandation suivante :

Nous recommandons l'établissement d'un projet visant à élaborer des règles et des modifications législatives pour encourager les gens qui sont déjà admissibles à une prestation d'invalidité du RPC à participer à un programme de réadaptation ou de travail modifié, en ayant la possibilité de continuer à toucher une prestation partielle, ou, au besoin, de revenir aux prestations intégrales plus simplement que ne le ferait la personne présentant une demande initiale (DRHC, 1999c).

Quatre mesures d'encouragement au travail sont entrées en vigueur en 1995 pour favoriser la réinsertion des bénéficiaires dans la population active sans les exposer à une perte automatique des prestations (DRHC, 1998b). Avant 1995, les femmes et les hommes qui touchaient des prestations d'invalidité du RPC n'étaient pas autorisés à faire du travail bénévole ou à poursuivre des études, sous peine de perdre leur pension. On présumait que la participation à ces activités prouvait qu'ils n'étaient plus invalides et étaient aptes à reprendre le travail. La première initiative a consisté à autoriser officiellement les personnes invalides à participer à des activités bénévoles sans risquer d'être pénalisées, c'est-à-dire sans perdre leurs prestations.

Les autres nouvelles mesures étaient les suivantes :

- les bénéficiaires pouvaient fréquenter un établissement d'enseignement ou s'inscrire à des programmes de recyclage ou de perfectionnement tout en continuant de percevoir leurs prestations aussi longtemps que durait leur invalidité;
- les bénéficiaires qui retournaient sur le marché du travail pouvaient continuer à recevoir leurs prestations pendant une période d'essai de trois mois pour vérifier

qu'ils ou elles avaient de nouveau la capacité de travailler et les aidant à faire la transition;

- les bénéficiaires dont la réintégration sur le marché du travail était réussie, mais qui abandonnaient leur travail par la suite à cause du même état pathologique avaient droit au traitement accéléré de leur nouvelle demande de prestations (DRHC, 1998b).

Le Programme national de réintégration professionnelle (PNRP) est une autre initiative du Régime d'invalidité du RPC visant à inciter les personnes invalides à reprendre le travail et à les aider grâce à la réadaptation professionnelle. Conçu à l'origine comme un projet pilote en 1993, il est devenu partie intégrante du Régime d'invalidité du RPC en décembre 1996. Avec d'autres mesures d'encouragement, il reconnaissait pour la première fois que les personnes invalides peuvent en fait être en mesure de participer à la population active et n'en demeurer pas moins « invalides ». Le PNRP aide à repérer les personnes qui pourraient être en mesure de réintégrer la population active grâce à un programme de recyclage, à des aides techniques ou à d'autres aménagements.

Les services à la clientèle sont fournis par l'intermédiaire de contrats avec des entreprises du secteur privé dans toutes les régions du Canada (DRHC, 1998c) et sont financés par le RPC. Ce financement repose sur plusieurs critères, y compris la probabilité que la réadaptation professionnelle permette à la ou au prestataire de reprendre une activité professionnelle, le désir de réadaptation professionnelle de la ou du prestataire, ainsi que la stabilité de l'état de santé et l'autorisation du médecin. Une fois que la ou le prestataire a mené à bien sa réadaptation, elle ou il continuera de toucher des prestations pendant une période d'essai de trois mois après son entrée en fonctions.

Le PNRP permet d'assurer la transition (grâce à la période d'essai de trois mois) qui était impossible en vertu des lignes directrices antérieures du RPC et fournit le tremplin dont avaient le plus grand besoin les personnes invalides très motivées. Toutefois, ce tremplin n'est pas une garantie d'emploi, et les bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC sont parfois peu désireux d'essayer de réintégrer le marché du travail sans une bonne garantie de sécurité et de stabilité, en ce qui concerne leur revenu et leur dossier d'invalidité. Nombre des personnes qui pourraient vouloir bénéficier du PNRP seraient peu enclines à tirer parti des services provinciaux de réadaptation professionnelle (financés par le TCSPS), par crainte de perdre les prestations d'invalidité du RPC. Quoi qu'il en soit, dans la plupart des provinces, les bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC ne sont pas admissibles aux programmes d'emploi, étant donné qu'ils ou elles sont jugés « inaptes au travail ».

Les initiatives de réévaluation et de réadaptation sont importantes, compte tenu de notre expérience de femmes handicapées et pour les besoins de cette recherche. Le processus de réévaluation accroît très nettement la crainte de perdre les prestations d'invalidité du RPC et le sentiment d'être à la merci d'une bureaucratie froide et impersonnelle. En ce qui a trait aux mesures d'encouragement à l'emploi, l'information et la compréhension des femmes à cet égard varient – certaines savaient clairement de quoi il s'agissait, tandis que d'autres n'en

avaient qu'une idée lointaine ou ne les comprenaient qu'en partie. L'un des objectifs stratégiques du Régime d'invalidité du RPC en 1997 était l'accomplissement de la mission de remplacement des gains, aussi longtemps que les clientes et les clients sont incapables de reprendre une activité professionnelle, le repérage de celles et ceux qui ont retrouvé leur capacité de travailler, ainsi que la prestation de services et de soutiens afin d'améliorer leur capacité résiduelle de gagner leur vie (DRHC, 1998c). Manifestement, le RPC a l'intention de poursuivre son programme de réévaluation et de réadaptation (DRHC, 1998d).

En ce qui a trait à la période d'essai de trois mois sans interruption des prestations, nous pensons qu'elle ne convient manifestement pas aux femmes handicapées, car elle suppose qu'une personne ayant travaillé pendant trois mois a réussi à réintégrer la population active. Pour les personnes (surtout des femmes) dont l'état de santé est variable et peu stable, cela ne convient pas.

Une grande proportion de femmes souffrent de maladies chroniques ou dégénératives. En 1991, 66 p. 100 des femmes de 15 ans et plus ont déclaré avoir au moins un problème de santé de cette nature, comparativement à 59 p. 100 des hommes. L'arthrite et le rhumatisme, ainsi que les allergies, sont les problèmes de santé les plus fréquemment déclarés par les femmes. Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de présenter la plupart de ces problèmes chroniques (Statistique Canada, 1995, p. 38).

En fait, nos interlocutrices nous ont révélé que cette période d'essai de trois mois fait plutôt obstacle à leur retour sur le marché du travail, car la plupart ne peuvent imaginer que leur état sera suffisamment stable au cours de cette période relativement courte. Si elles *pouvaient* l'imaginer, la possibilité d'une rechute peu après l'expiration de la période d'essai, qui les contraindrait à quitter la population active (sans toucher de prestations du RPC) représente un risque trop grand pour qu'elles envisagent de reprendre le travail.

Le troisième grand changement de politique apporté en 1995, qui a eu une incidence appréciable sur les femmes et les hommes handicapés, a été l'adoption d'un processus accéléré de traitement des demandes dans le cas des demandes répétées de prestations d'invalidité (DRHC, 1998b), si l'incapacité a empêché l'exercice d'une activité professionnelle après la réintégration au sein de la population active. Ce changement est particulièrement important, étant donné que bien des femmes sont victimes d'incapacités cycliques ou épisodiques, caractérisées par des périodes de rémission suivies de l'aggravation de l'état. Le caractère imprévisible des incapacités, allié au risque élevé d'aggravation en raison du stress, empêche de nombreuses femmes d'envisager de reprendre le travail. Beaucoup ont dit avoir peur de perdre la sécurité de leurs prestations du RPC et de compromettre un rétablissement de courte durée en reprenant le travail. Le principe du retour au travail et du maintien des prestations a été retenu comme point de départ des scénarios utilisés dans notre étude. Étant donné que la politique du RPC est de prolonger d'un maximum de trois mois les prestations mensuelles pour les personnes invalides qui reprennent le travail, nous avons émis l'hypothèse qu'il serait peut-être possible de les prolonger indéfiniment.

Toutefois, même après la mise en œuvre de la politique de 1995, le Conseil des Canadiens avec déficiences a reçu des plaintes faisant état de pénalités et de réévaluations qui ont donné lieu à l'interruption des prestations. Le [TRADUCTION] « RPC continue de pénaliser les personnes qui essaient de suivre une formation, de faire des études et de se réadapter pour reprendre une activité professionnelle à temps partiel ou pour une période donnée en les considérant comme "aptes au travail", en dépit d'une politique précisant que cela ne se produira pas » (Norman et Beatty, 1997, p. 2).

Définition de l'expression « occupation effectivement rémunératrice »

Manifestement, le RPC ne semble pas « permettre » aux personnes invalides de reprendre le travail (pour un temps limité); pourtant, cette simple réalité dément la complexité des décisions administratives non décrites dans les brochures d'information ni sur le site Web. La question du retour au travail autorisé (et du maintien des prestations) n'est pas aussi tranchée que le laissent entendre les renseignements de base. Ce que nous ne savions pas au début de notre étude, mais que nous avons découvert après avoir mené nos entrevues, c'est qu'il existe une Directive générale en matière de politique des Programmes de la sécurité du revenu qui met l'accent sur le critère « grave ». Ce document fournit des lignes directrices aux agents du RPC qui doivent prendre des décisions sur l'admissibilité des personnes invalides en mesure de travailler et dont l'état de santé est censé tomber dans la catégorie « grave ».

La découverte de la Directive générale de la Division de l'interprétation de la politique est importante pour nous, car elle nous a permis de comprendre que l'invalidité est une notion qui, pour le RPC, donne lieu à une interprétation extrêmement vaste et complexe.

L'information sur la Directive générale en matière de politique des PSR, que nous avons reçue immédiatement à la demande du RPC, a par la suite servi de fondement à deux de nos recommandations. Nous donnons ci-après une description détaillée de la Directive générale pour orienter les lectrices et les lecteurs vers cet aspect de la détermination de l'admissibilité et pour fournir le contexte permettant de comprendre nos recommandations et la façon dont elles s'écartent de la politique et des pratiques actuelles.

La Directive générale comporte plusieurs composantes servant à déterminer l'admissibilité, et chacune comporte des facteurs dont doivent tenir compte les fonctionnaires; toutefois, une composante est particulièrement pertinente pour notre étude. Il s'agit de ce qu'on appelle une « occupation effectivement rémunératrice (OER) », qui repose sur deux facteurs, à savoir la « rentabilité » et la « rentabilité en l'absence de productivité ». Ces deux facteurs permettent de déterminer si les gains (tirés d'un emploi) d'une personne invalide indiquent une « capacité de travailler » (DRHC, 1995, p. 22). On tient compte des échelles de rémunération en ce qui a trait à un repère OER pour déterminer si le travail est rentable. En 1995, le montant de la rémunération repère indiquant la capacité de détenir une occupation effectivement rémunératrice était de 8 559 \$ par année. Ce montant représente 25 p. 100 du maximum moyen des gains annuels ouvrant droit à pension. Les personnes qui gagnent un montant inférieur à ce montant (en 1995) sont *normalement* considérées comme « invalides ». Celles dont le revenu se situe entre 8 559 \$ et 17 118 \$ (deux fois le montant repère) sont *normalement* considérées comme « non invalides ». Celles qui gagnent plus de deux fois le

montant repère sont considérées comme « non invalides », à quelques rares exceptions près. Le montant repère OER de 1995 (8 559 \$) actuellement utilisé est inférieur au seuil de faible revenu et au seuil de la pauvreté (Conseil canadien de développement social, 1997-1998).

La détermination de l'admissibilité se fait en partie d'après la rémunération d'une personne par rapport au repère OER. « La personne qui travaille à sa *capacité maximale*, mais dont la rémunération est inférieure au repère OER [8 559 \$] n'est pas susceptible d'atteindre une capacité de travail de niveau OER, à moins qu'elle ne soit pas "productive" » (DRHC, 1995, p. 27) (souligné dans le texte). Au nombre des facteurs dont il est tenu compte dans ce cas pourraient figurer les raisons pour lesquelles la personne occupe un emploi particulier, l'existence d'un lien entre ces raisons et son état de santé, le fait qu'elle a toujours été rémunérée à ce niveau, la capacité de cette personne de dépasser ce niveau repère, et le niveau de rendement et de productivité de cette personne en dépit de son faible niveau de rémunération.

À l'échelon supérieur, entre le repère OER et deux fois le repère OER (de 8 559 \$ à 17 118 \$), « il faudra une preuve très solide pour en venir à la conclusion que la personne a droit à des prestations du RPC ». Dans ce cas, d'autres facteurs sont pris en compte, notamment :

- l'indication d'une activité professionnelle dans le relevé d'emploi (certaines personnes peuvent toucher une rémunération sans travailler, comme dans le cas d'un congé de maladie);
- le fait qu'il s'agit d'un travail à plein temps ou à temps partiel;
- la relation entre la rémunération et le rendement et la productivité d'une personne;
- le fait que les gains reflètent un effort de courte durée avec une forte probabilité que l'activité professionnelle cesse;
- la relation entre la rémunération et la capacité ou le choix personnel. Par exemple, le fait de travailler à temps partiel pour s'occuper des enfants à la maison (DRHC, 1995, p. 29).

Fait intéressant, le document ne lève pas l'ambiguïté dans l'exemple donné pour le dernier facteur. On ne sait pas très bien si le fait de travailler à temps partiel et de s'occuper de ses enfants représente la « capacité » d'une personne ou son « choix personnel ». On peut supposer qu'une ou un fonctionnaire du RPC pourrait considérer que ces aménagements peuvent être attribuables à un choix personnel, et donc déterminer qu'une femme n'est pas admissible aux prestations; elle pourrait en effet tirer parti de sa capacité en « travaillant » plutôt qu'en restant chez elle pour prendre soin de ses enfants. En dépit de cet élément discrétionnaire particulier, les facteurs susmentionnés indiquent que « le repère OER n'est pas purement et simplement un seuil de revenu. Ainsi, les prestations ne prennent pas

nécessairement fin dans le cas des personnes qui ont gagné entre 8 559 \$ et 17 118 \$ en 1995 » (DRHC, 1995, p. 30).

On présume que les personnes dont la rémunération atteint deux fois le repère OER ou plus (17 118 \$ ou plus) « sont capables de détenir une OER. Autrement dit, le niveau de rémunération doit à lui seul être considéré comme une preuve concluante de la capacité de travail, à moins que le client puisse prouver le contraire » (DRHC, 1995, p. 28). Toutefois, la Directive générale laisse une porte ouverte, dans cette situation, aux personnes dont « l'effort de travail est fortement soutenu ou si le travail est irrégulier » (DRHC, 1995, p. 28). Ces facteurs pourraient être considérés comme des motifs permettant de déterminer qu'une personne est invalide au sens de la loi régissant le RPC.

Le second facteur est désigné par l'expression « rentable en l'absence de productivité » (DRHC, 1995, p. 26) et a trait au fait que « le fait de retirer une rémunération d'un emploi ne mène pas toujours à la conclusion que la personne est capable de travailler », mais on explique qu'« à moins d'une preuve solide du contraire, le fait de recevoir une rémunération est un indice de la capacité » (DRHC, 1995, p. 30) (souligné dans le document).

Un autre facteur concerne les personnes qui sont considérées comme « extrêmement inmotivées », c'est-à-dire qui travaillent malgré l'avis du médecin. Ce sont des personnes incapables de supporter l'absence complète d'activité professionnelle, en dépit d'une maladie à l'issue fatale. Dans ce cas, l'élément clé dont il est tenu compte est le niveau de rémunération, d'après les lignes directrices de base (susmentionnées), c'est-à-dire les gains correspondants ou supérieurs au repère OER, lesquels indiquent de façon concluante la capacité de travailler.

Études antérieures

Les recouplements entre la politique sur le travail et l'incapacité ont déjà fait l'objet de recherches. À partir des données recueillies en 1991 dans le cadre de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités, un rapport publié par DRHC (Fawcett, 1996) fournit d'intéressants renseignements sur la vie économique des Canadiens et des Canadiens handicapés et les facteurs qui influent sur leur décision de travailler. Certaines personnes handicapées qui ont quitté la population active ont dit ne pas chercher de travail pour différentes raisons, dont le revenu d'invalidité et les programmes de soutien offerts à l'époque. Par exemple, 21,4 p. 100 de ces personnes ont dit craindre de perdre le soutien du revenu et 13 p. 100 leurs prestations d'invalidité ainsi que des services comme les médicaments subventionnés, le transport spécial, les appareils et accessoires fonctionnels ou les services médicaux non pris en charge par les régimes de santé provinciaux de base, de même que d'autres services liés à l'invalidité (Fawcett, 1996, p. 119).

L'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (1991) a révélé que 31 p. 100 des 1 004 630 personnes handicapées qui n'étaient pas sur le marché du travail mentionnaient la possibilité de perdre leur revenu ou leurs prestations au nombre des obstacles à l'emploi (Statistique Canada, 1993a, p. 52). Ainsi, une personne handicapée sur quatre ou cinq ne

faisant pas actuellement partie de la population active pourrait éventuellement envisager de reprendre le travail si les pénalités, les risques et les dissuasifs étaient supprimés ou substantiellement réduits.

Avantages de l'étude

Étant donné que le taux de personnes handicapées augmente avec le vieillissement de la population et que la nature du travail évolue constamment en fonction des bouleversements économiques et techniques, les personnes handicapées seront de plus en plus actives sur le marché du travail. Le présent rapport vise à déterminer comment la politique en matière de pensions du gouvernement fédéral pourrait répondre aux besoins des personnes dont l'état de santé et la capacité de gagner un revenu varient. Les changements de politique que nous recommandons pourraient également servir à envisager une réforme des lois provinciales régissant les prestations d'invalidité, de même que des programmes administrés par les compagnies d'assurance et les commissions des accidents du travail.

La réforme de la politique suggérée dans le cadre de notre étude (voir le chapitre 6) porte sur les problèmes des femmes (et des hommes) handicapés et comporte trois volets. Si la pénalité imposée aux personnes qui gagnent un revenu était supprimée, le RPC pourrait :

- offrir une mesure d'encouragement à la reprise d'une activité professionnelle si les prestataires n'étaient plus menacés de perdre leurs prestations du RPC;
- produire le revenu nécessaire au financement du RPC;
- accroître les recettes générales tirées du revenu imposable.

Si l'on suppose que les coûts administratifs liés à l'application de la politique suggérée étaient pris en charge au moyen d'une réaffectation du personnel et des ressources actuellement consacrés à l'administration, les coûts financiers pour l'administration fédérale seraient minimes. Plus de 26 millions de dollars pourraient être versés en cotisations au RPC, au taux de 6 p. 100, si seulement 25 p. 100 des femmes (de moins de 60 ans) qui touchent actuellement des prestations d'invalidité disposaient d'outils leur permettant de travailler. Il serait possible de générer 57 millions de dollars supplémentaires des recettes fiscales si les femmes gagnaient un revenu imposable tout en étant admissibles aux crédits d'impôt pour handicapés.

Enfin, les programmes d'aide sociale des provinces, qui sont financés par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), pourraient éventuellement permettre d'épargner environ 55 millions de dollars par année si 30 p. 100 des femmes qui reprennent une activité professionnelle gagnaient un revenu suffisant pour ne plus être admissibles à l'aide financière des provinces. Même si chaque province prenait en charge les frais médicaux des femmes qui travaillent et touchent des prestations d'invalidité du RPC (au coût moyen de 250 \$ par mois), les dépenses totales s'élèveraient à 19,8 millions de dollars par année, ce qui laisserait un surplus net de 35,6 millions de dollars aux provinces. Ces

économies seraient réparties entre les gouvernements provinciaux en fonction du nombre de femmes autrefois bénéficiaires de l'aide sociale qui auraient repris le travail dans chaque province. En outre, l'impôt provincial générerait des fonds supplémentaires proportionnels à la population de femmes et d'hommes invalides travaillant dans chaque province (voir l'annexe B, qui présente le calcul et les sources de données).

Les économies éventuelles pourraient également inciter les provinces à encourager le recyclage et à mettre en place des mesures propres à encourager les bénéficiaires de prestations d'invalidité de la province et du RPC à retourner sur le marché du travail. Une fois modifiée la politique leur permettant d'occuper un emploi quelconque, les bénéficiaires du RPC auparavant considérés comme « inaptes au travail », et donc non admissibles aux programmes d'emploi des provinces, deviendraient admissibles aux programmes de recyclage. En outre, les personnes à qui l'on a refusé les prestations d'invalidité du RPC ou qui font l'objet d'une réévaluation et se voient privées des prestations se tournent inévitablement vers les programmes d'aide sociale des provinces pour obtenir un soutien financier. Compte tenu de ces facteurs, il serait plus judicieux sur le plan financier d'offrir un soutien aux personnes handicapées qui peuvent participer à des programmes financés par des cotisations que de créer des conditions les contraignant à faire appel aux programmes d'aide sociale financés par les recettes fiscales (dont les coûts sont partagés entre les gouvernements fédéral et provinciaux).

Contexte de l'étude

À titre de chercheuses responsables de cette enquête, notre rapport et nos analyses témoignent également de notre expérience personnelle de féministes et de femmes handicapées. Nous avons jugé utile de nous poser personnellement et mutuellement les questions relatives aux rapports sociaux entre les sexes et à l'incapacité pour orienter nos idées sur l'étude et la situation différente des femmes. Nous nous sommes notamment posé les questions suivantes :

- En quoi l'expérience de l'incapacité des femmes diffère-t-elle de celle des hommes?
- Les types d'incapacité propres aux femmes sont-ils différents de ceux qui touchent les hommes?
- La vie de bénéficiaire d'une pension d'invalidité ou d'aide sociale est-elle différente pour les femmes et pour les hommes?
- Quelle incidence le fait d'élever des enfants, en tant que parent unique ou au sein d'une relation, a-t-elle sur les femmes et les hommes handicapés?
- Quelle est l'expérience des femmes handicapées en ce qui a trait à la culture, à la race et à la classe sociale, comparativement à celle des hommes handicapés et des femmes non handicapées?

- Les femmes handicapées ont-elles plus en commun avec les autres femmes qu'avec les hommes handicapés?
- Y a-t-il des décisions administratives qui ont une incidence différente sur les hommes et sur les femmes handicapées?
- Quelle influence jouent la nature et le type de travail dont s'acquittent les femmes handicapées, y compris le travail à temps partiel, le travail à domicile et le travail dans le cadre de contrats de courte durée?
- Quelle est l'interaction des autres questions sociales — comme le logement, la sécurité, la violence, le transport, les soins médicaux, la famille, les soins aux enfants et la sexualité — avec le revenu?

Nous avons toutes deux une vaste expérience des programmes de sécurité du revenu. Pour notre recherche, nous avons eu recours à des méthodes quantitatives et qualitatives qui tiennent compte non seulement des statistiques sur les femmes handicapées, mais de l'incidence de ces chiffres sur leur vie. Nous nous sommes efforcées de reprendre le plus possible les mots et les préoccupations des femmes que nous avons interrogées. Nos recommandations reflètent les préoccupations de ces femmes, l'importance financière que revêt l'apport de changements efficaces ainsi que nos convictions et nos attitudes quant à la nécessité du changement de façon à répondre davantage aux besoins des femmes handicapées.

Bien que notre projet porte précisément sur l'expérience des femmes handicapées et les recouplements entre leur vie de femmes et le régime de prestations d'invalidité du RPC, nous sommes fermement convaincues que les hommes se heurtent aux mêmes obstacles à l'emploi et bénéficieraient grandement de changements de politique. En outre, les personnes à charge des hommes handicapés — leur conjointe, leur compagnon et les membres de leur famille — en profiteraient également. Nous sommes aussi conscientes que la sécurité financière de nombreuses femmes n'occupant pas un emploi rémunéré dépend souvent des hommes. Lorsqu'une femme handicapée est soutenue par un homme handicapé, le coût de la vie est plus élevé et le besoin d'un revenu sûr est encore plus grand. Les femmes non handicapées et les femmes handicapées qui s'acquittent des soins du ménage ou s'occupent des enfants devraient également avoir un revenu. En vertu des lois actuelles, les prestations d'invalidité du RPC et celles qui sont versées aux enfants à charge et aux conjoints survivants sont le seul moyen pour les membres de la famille de recevoir une aide. Si les hommes handicapés sont en mesure de reprendre une activité professionnelle et de verser des cotisations plus importantes pour leur revenu de retraite futur, les femmes en retireront des avantages directs et indirects. À notre avis, il y aurait lieu d'examiner l'expérience des femmes sous l'angle des rapports sociaux entre les sexes, mais les recommandations devraient être appliquées à tous les travailleurs et travailleuses du Canada.

Dans son mémoire sur la réforme du RPC, l'Institut Roeher a analysé le problème qu'entraînerait la réduction de l'admissibilité au RPC selon la totalité ou une partie des prestations versées par les commissions des accidents du travail, afin de réduire les coûts du

Régime. L'auteur a signalé que le cumul des prestations du RPC et des indemnités des commissions des accidents du travail [TRADUCTION] « ferait probablement augmenter la demande de revenu des femmes accidentées aux commissions des accidents du travail et à d'autres programmes provinciaux, comme l'aide sociale » (Crawford, 1996, p. 10). Cela indique combien il importe d'examiner le RPC dans le contexte plus vaste des systèmes d'aide aux personnes invalides du Canada. Les tableaux 1 et 2 fournissent des détails sur le système complexe d'aide aux personnes invalides.

Tableau 1 : Programmes de soutien du revenu du Canada destinés aux personnes invalides*

Prestations d'invalidité du RPC	L'admissibilité est fondée sur les cotisations versées à parts égales par les employeurs et les employées et employés au RPC pendant un nombre d'années minimal. C'est un médecin qui détermine l'admissibilité pour des raisons médicales selon le critère de l'incapacité d'occuper régulièrement <i>un emploi quelconque</i> en raison d'une incapacité grave et prolongée. Les prestations sont indexées au coût de la vie et ne sont pas liées au revenu. Le régime est universel. Les personnes qui travaillent à leur compte versent la cotisation de l'employeur et de l'employé. Les prestations représentent environ 25 p. 100 de ce qu'aurait été la pension de retraite au moment où le sujet est devenu invalide (environ 75 p. 100 des gains moyens après soustraction des années où les gains ont été les plus faibles). La personne qui s'inscrit à un programme de réadaptation professionnelle du RPC offert aux bénéficiaires admissibles a droit à une période d'essai de trois mois dans un poste sans perdre ses prestations.
Prestations de maladie de l'assurance-emploi	L'admissibilité est fonction des cotisations à l'assurance-emploi pendant une période de 700 heures assurables et d'un certificat médical. La période de prestations est d'une durée maximale de 32 jours et peut être prolongée. Dans un premier temps, l'employée ou l'employé est tenu d'épuiser ses crédits de congé de maladie de l'employeur, ce qui remplace le délai de carence de deux semaines si le congé de maladie dure deux semaines ou plus. Les prestations ne sont pas liées au revenu. Le régime n'est pas universel – seules les personnes cotisant à l'assurance-emploi sont protégées (ce qui exclut les personnes qui travaillent à leur compte ou à contrat). Il s'agit de prestations de très courte durée.
Prestations d'invalidité de longue durée d'un régime mis en place par l'employeur	L'admissibilité est fondée sur les cotisations (versées en général par l'employeur). Le médecin détermine si le sujet est incapable d'occuper l'emploi <i>qui était le sien</i> ou d'exercer sa profession. Le montant des prestations est lié au pourcentage de la rémunération antérieure (parfois jusqu'à 60 p. 100). Généralement, ce régime n'est pas indexé et n'est pas lié au revenu. Les personnes visées sont souvent tenues de demander concurremment des prestations d'invalidité du RPC. La plupart des programmes d'invalidité de longue durée plafonnent donc au montant des prestations calculées. De façon générale, on prévoit une certaine forme de réadaptation, mais les personnes qui travaillent contre rémunération sont pénalisées.

Assurance privée (liée à l'invalidité)	Certains travailleurs et travailleuses souscrivent une assurance privée qui remplace le revenu perdu, acquitte le solde des cartes de crédit ou assure une protection médicale prolongée en cas d'invalidité. De façon générale, ces régimes ne sont pas accessibles aux personnes au foyer et ne sont pas liés au revenu. La définition de l'invalidité est étroite et restrictive. Les programmes n'offrent qu'une faible rémunération mensuelle proportionnelle à la rémunération antérieure. On ne sait pas très bien combien de personnes ont recours à ce type d'assurance.
Aide sociale provinciale	Il s'agit d'un programme dont les coûts sont partagés entre le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral. Le régime est lié au revenu. L'admissibilité est fondée sur la pauvreté et l'absence de ressources. Le ou la bénéficiaire n'est pas autorisé à posséder plus de 500 \$ en argent liquide, mais peut conserver un véhicule et une maison si ces biens sont destinés à son usage personnel et ne sont pas loués. Le régime est accessible à quiconque répond aux critères de la province. De façon générale, les mères seules et les jeunes reçoivent plus souvent de l'aide que les hommes adultes aptes à se trouver un emploi. Certaines personnes invalides demandent ces prestations parce qu'elles ne sont pas jugées suffisamment invalides pour être admissibles à la pension du RPC ou aux prestations d'invalidité provinciales.
Prestations d'invalidité provinciales	Divers programmes de soutien fournissent des ressources financières supplémentaires, dont le montant est supérieur à celui des prestations d'aide sociale habituelles, aux personnes handicapées jugées incapables de travailler pour des raisons de santé ou qui ont une incapacité touchant leur vie quotidienne, en particulier les personnes qui ont besoin d'une quantité de médicaments ou de beaucoup de surveillance (souvent des personnes handicapées par un retard de développement ou des personnes ayant une maladie mentale). L'admissibilité ne dépend pas de l'emploi. Elle est liée au revenu. La plupart des provinces exigent que les personnes ayant versé des cotisations au RPC pendant qu'elles travaillaient présentent d'abord une demande au régime, et ne versent que la différence entre les prestations du RPC et le montant provincial autorisé.
Programmes d'indemnisation des accidents du travail	Cotisations versées par l'employeur pour protéger les employées et employés. Ne vise pas les personnes qui travaillent à leur compte, celles qui travaillent à contrat et certains travailleurs et travailleuses à domicile. Paiement d'une rémunération partielle fondée sur la gravité de l'incapacité, déterminée par un médecin. Ce dernier doit prouver que l'accident est lié à l'emploi. De nombreuses demandes ont trait à des lésions lombaires, à des microtraumatismes répétés et à des maladies respiratoires liées au milieu de travail. La plupart des programmes d'indemnisation des accidents du travail exigent la réadaptation et sont de durée limitée.
Services de réadaptation professionnelle	Certaines provinces administrent des programmes qui offrent un soutien du revenu et des services liés à l'incapacité pour aider les personnes invalides à réintégrer la population active. La clientèle de ces programmes est surtout constituée de jeunes invalides qui n'ont pas encore obtenu leur diplôme

	collégial ou universitaire. Le Programme national de réintégration professionnelle (PNRP) s'inspire en partie de ces programmes provinciaux. Récemment, les programmes ont cessé de payer les frais de scolarité et d'assumer les coûts liés aux études parce qu'on s'attend à ce que les étudiantes et étudiants invalides obtiennent des prêts étudiants ou des bourses au même titre que les autres étudiantes et étudiants. L'admissibilité est évaluée sur le plan médical et sur le plan professionnel.
Trop-payés et dispositions de récupération	Il arrive souvent que les responsables d'un programme déterminent que des paiements excédentaires ont été versés dans le cadre d'un autre programme ou qu'une personne n'avait pas droit aux prestations pendant un mois ou une période donnés. Le ou la prestataire doit alors rembourser le montant des prestations perçues, ou encore, les trop-payés sont calculés et déduits des remboursements d'impôt sur le revenu. Les responsables des programmes d'indemnisation des accidents du travail collaborent étroitement avec ceux des programmes d'assistance sociale pour éviter le cumul; il arrive souvent qu'un remboursement ou une retenue soient exigés par l'un et l'autre programme en cas de trop-payé.
Mesures d'encouragement au travail, dissuasifs et retenues	De façon générale, dans le cadre de chaque programme où une forme d'emploi est autorisée, chaque dollar gagné déclaré est déduit du montant des prestations. Parfois, on autorise la personne visée à conserver un pourcentage des gains antérieurs avant de faire des retenues directes. Pour certains programmes, une exemption de gains de 100 \$ à 200 \$ est ainsi autorisée. Le programme d'aide sociale de la Colombie-Britannique permet aux hommes adultes de conserver 25 p. 100 du revenu gagné jusqu'à concurrence du montant des prestations normalement reçues. Les bénéficiaires sont également autorisés à conserver sans pénalité des biens de 500 \$. Ce montant autorisé atteint 800 \$ pour les adultes ayant des enfants, et il est différent pour les personnes invalides. Selon le principe de base, le revenu gagné est déduit des paiements au titre des prestations au-dessus d'un montant précis.

- Le tableau ci-dessus ne fait pas état des avantages non financiers qui s'inscrivent dans le système d'aide à l'invalidité. Par exemple, les avantages d'ordre médical qui couvrent les médicaments d'ordonnance et le matériel médical durable, comme les fauteuils roulants et les sièges de baignoire, sont un volet important du régime d'aide à l'invalidité au Canada. Notamment, les crédits d'impôt pour handicapés, les allocations de logement, les subventions pour la rénovation domiciliaire et les services de soins à domicile n'offrent pas directement un revenu aux personnes invalides, mais allègent en partie les pressions financières liées aux aides à l'invalidité.

Cette étude s'attache essentiellement aux prestations d'invalidité du RPC, dans la mesure où elles touchent les femmes invalides, mais il est manifestement nécessaire au plus haut point de se pencher sur l'ensemble des programmes et des services complexes qui se recoupent au Canada pour bien comprendre la situation. Le tableau 2 présente les formalités complexes

auxquelles il faut se plier pour obtenir un soutien du revenu, selon la cause de l'incapacité et l'admissibilité aux différents programmes susmentionnés.

Tableau 2 : Formalités pour obtenir des prestations de soutien du revenu ou de remplacement du revenu au Canada

Situation	Première étape ou problème de l'admissibilité	Formalités jusqu'à l'obtention des avantages ou règlement régissant la demande	Si les prestations sont autorisées ou refusées, étape suivante...
A. Invalidité liée au travail	La personne visée devient invalide par suite d'une blessure liée au travail : elle s'adresse à la Commission des accidents du travail (CAT) (si elle est protégée).	En attendant la réponse de la CAT, présenter une demande de prestations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi et consulter un médecin.	Attendre la décision du médecin de la CAT. Si la décision est positive, les prestations remplacent en partie le revenu de travail. La réadaptation commence au moment opportun.
B. Invalidité non liée au travail	Si une invalidité non liée au travail débute ou s'aggrave : demander des prestations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi, selon la recommandation du médecin.	Consulter le médecin, épuiser les prestations de maladie de l'employeur et de l'assurance-emploi : si l'état ne s'est pas amélioré, envisager de demander des prestations d'invalidité de longue durée de l'employeur, si ce programme existe. Étape suivante : présenter une demande de prestations au RPC.	Les prestations de longue durée fournissent un remplacement du revenu jusqu'à concurrence de 60 p. 100, dans le cas d'une invalidité prolongée.
C. Admissible aux prestations d'invalidité du RPC	Épuiser les congés de maladie de l'employeur et de l'assurance-emploi : les régimes d'invalidité de longue durée exigent d'abord la présentation d'une demande au RPC, puis font plafonner les prestations au montant autorisé en fonction de la rémunération antérieure, si l'employée ou l'employé est admissible au RPC.	Une personne qui a travaillé pendant quatre des six années précédentes, qui a cotisé au RPC et dont l'état est grave et prolongé peut demander des prestations d'invalidité du RPC en présentant son dossier médical et peut subir un examen médical indépendant qui déterminera son admissibilité.	Une fois qu'on reçoit des prestations d'invalidité de longue durée et des prestations du RPC, les versements se poursuivent en fonction de l'inaptitude permanente à travailler en raison de l'invalidité. Certaines personnes se voient offrir la possibilité d'une réadaptation professionnelle, par l'intermédiaire du programme d'invalidité de longue durée ou du RPC.

D. Non admissible, ou refus des prestations d'invalidité du RPC	Si l'invalidité n'est pas liée au travail et s'il n'y a pas d'antécédents professionnels, ou si la personne visée se voit refuser les prestations d'invalidité du RPC : il faut présenter une demande de prestations d'invalidité de la province (à moins de disposer d'un soutien financier des parents, du conjoint ou d'avoir une forme quelconque d'indépendance financière).	Les prestations de la province sont liées au revenu : la personne visée doit être jugée invalide par un médecin et avoir besoin d'aide dans la vie quotidienne. Les personnes jugées admissibles obtiennent des appareils, des médicaments d'ordonnance et une aide à domicile payée par la province.	Si la personne visée n'est pas admissible aux prestations d'invalidité, elle peut demander des prestations d'aide sociale ordinaires, en fonction des besoins. Les suppléments alimentaires sont parfois couverts. Des subventions en cas de crise sont envisagées et les frais médicaux sont souvent pris en charge. De nombreux programmes exigent que les prestataires suivent une formation, fassent du bénévolat ou suivent un programme de réadaptation.
---	---	---	--

Notre rapport est structuré de la manière suivante : au chapitre 2, nous passons en revue les méthodes utilisées pour l'étude; au chapitre 3, nous décrivons les thèmes des entrevues avec les groupes de discussion et présentons une recension des ouvrages sur cette question. Le chapitre 4 aborde les statistiques et le contexte de l'inégalité des femmes, tandis que le chapitre 5 présente un exposé et une analyse des données, ainsi que notre point de vue et ceux qui ressortent des ouvrages actuels sur la question. Le chapitre 6 présente nos recommandations en détail, ainsi que les stratégies éventuelles pour offrir aux femmes handicapées des moyens de se prendre en main, et le chapitre 7 présente nos conclusions en rappelant le contexte politique et économique de l'étude; nous y suggérons des pistes de recherches futures sur la vie des femmes handicapées.

2. MÉTHODE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE

Nous exposerons dans la présente section la façon dont nous avons effectué notre recherche. Nous y décrirons la méthode utilisée afin d'expliquer aussi clairement que possible comment nous avons envisagé et abordé la recherche et comment nous en sommes arrivées à nos recommandations. Cela nous semblait de la plus haute importance pour les femmes handicapées qui liront ce rapport. Nous nous sommes inspirées de la méthode de recherche-action participative (Maguire, 1987), selon laquelle l'étude envisagée doit être axée sur les préoccupations des personnes cibles, en l'occurrence les femmes handicapées, et les faire intervenir dans tous les aspects du processus de recherche. Ce sont nos connaissances et notre expérience de femmes handicapées qui nous ont donné l'idée de cette étude. Ensemble, nous avons discuté et décidé de la façon de procéder, des personnes à mettre à contribution, de la façon d'interpréter les résultats et des types de recommandations à formuler. Comme le laisse entendre Park (1993, p. 1), la recherche participative permet de doter les personnes démunies et défavorisées de moyens qui leur permettent d'effectuer des recherches afin qu'elles transforment leur vie dans leur propre intérêt. Maguire (1993, p. 157) ajoute que la recherche participative est un processus d'analyse, d'éducation et d'action collectif et communautaire visant la transformation structurelle et personnelle.

Cette recherche a été effectuée dans différentes collectivités du Canada, exception faite d'une entrevue avec un groupe de discussion formé de responsables de l'administration du RPC. Nous cherchions à intégrer dans les groupes de discussion d'autres femmes handicapées afin de discuter de leur expérience des prestations d'invalidité du RPC et de leur incapacité, et, dans la mesure du possible, de profiter de l'occasion pour les renseigner en leur communiquant l'information dont elles pourraient avoir besoin. Dans ce contexte, l'éducation n'est pas à sens unique. Les autres femmes handicapées nous en ont beaucoup appris sur leur vie. Ce sont les aspects difficiles de leur vie (en rapport avec les prestations d'invalidité du RPC) que nous cherchons à changer au moyen de nos recommandations. Bon nombre de femmes nous ont exprimé leur appui pour notre travail dans le cadre de l'étude et nous ont indiqué que les changements que pourrait entraîner cette dernière se faisaient attendre depuis longtemps.

Comme nous sommes toutes deux handicapées, la méthode de travail à choisir était un facteur important si nous voulions obtenir des réponses à des questions difficiles. Étant donné que nous sommes titulaires de grades supérieurs, notre situation est bien différente de celle de nombreuses participantes. Cependant, nous avons vécu et continuons de vivre des expériences identiques à celles des femmes que nous avons interrogées. Cette expérience parallèle nous a permis d'interpréter les données et de comprendre l'effet éventuel de nos recommandations non seulement sur la vie des femmes (et des hommes) handicapés, mais aussi sur la nôtre. On pourrait considérer que les recommandations relatives aux changements de politique constituent le volet « action » de notre recherche, mais en collaborant avec nous dans le cadre de cette étude, les participantes ont agi en leur nom et au nom d'autres femmes qui pourraient être touchées par leur participation. Nous ne pouvons prédire l'effet ou l'influence que cela pourra avoir sur leur vie, mais croyons avoir redonné aux participantes l'espoir d'un avenir meilleur.

En alliant les données quantitatives (statistiques) à une méthode qualitative (méthode participative), on brossé assurément un tableau plus complet de la vie des femmes handicapées. Les statistiques ont également fourni une base de données importante permettant d'élaborer des scénarios et d'effectuer des prévisions concernant les recettes et les coûts de nos recommandations pour l'administration fédérale.

Nous avons également décrit notre démarche dans le but d'encourager d'autres femmes (et des femmes handicapées) à envisager d'effectuer leurs propres recherches et à critiquer nos données et nos résultats. Nous décrivons ci-après 11 activités réalisées pendant les 18 mois qu'a duré le projet afin de mener à bien notre étude.

1. Recension de documents afin d'examiner diverses options stratégiques

Nous avons consulté diverses sources documentaires afin d'examiner les perspectives actuelles et de comprendre la récente réforme du RPC. Outre les ouvrages théoriques consacrés aux femmes et à la politique officielle, nous avons passé en revue les points de vue des consommatrices et consommateurs sur des enjeux liés à la justice sociale et économique, en particulier des documents rédigés par des personnes handicapées et par des femmes. En gros, ces documents ont été écrits par des personnes dont la vie est directement touchée par la politique officielle. Parmi ces sources figurent des rapports de recherche du Conseil des Canadiens avec déficiences, de l'Institut Roher, du Caledon Institute, de la B.C. Coalition of People with Disabilities, du centre de gérontologie de l'université Simon Fraser et de Condition féminine Canada.

2. Consultation de bases de données et de statistiques accessibles sur Internet et dans des ouvrages

Internet donne accès à de l'information utile. Nous avons recherché des données statistiques et démographiques en consultant les sites Web du Conseil canadien de développement social, de Statistique Canada, de Développement des ressources humaines Canada (DRHC), des Programmes de la sécurité du revenu (PSR), du RPC et de Santé Canada. Étant nous-mêmes handicapées, il était essentiel pour nous d'avoir accès à de l'information par Internet. Ainsi, nous n'avons pas eu à dépenser notre énergie limitée pour consulter des banques de données à l'université de notre région ni pour chercher et transporter des ouvrages dans les universités et les bibliothèques locales. Parmi d'autres exemples de sources de données statistiques publiées sur la vie des femmes et des personnes handicapées, mentionnons les publications suivantes de Statistique Canada : *Portrait statistique des femmes au Canada* (1995b), *Caractéristiques de l'emploi et du niveau de scolarité chez les adultes ayant une incapacité* (1993a), *Tendances sociales canadiennes* (1996), *Perspectives* (1995) et *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique* (Fawcett, 1996).

3. Élaboration de scénarios et calcul des coûts

Après avoir compilé des données numériques et brossé un tableau statistique assez clair de la vie des femmes handicapées au Canada, nous avons pu commencer à élaborer des scénarios illustrant des changements hypothétiques à la politique du RPC en matière d'invalidité (voir les

scénarios présentés à l'annexe A). Nous avions prévu de proposer ces scénarios aux femmes handicapées, dans le cadre de groupes de discussion, afin de les amener à parler de leur vie actuelle et des conséquences possibles de ces changements de politique sur leur existence. Nous avons élaboré différents scénarios en tenant compte des coûts actuels, de la taille de la population et des règlements en vigueur. Enfin, nous avons retenu trois scénarios différents, que nous avons peaufinés : dans l'un, les gains sont presque illimités; dans le deuxième, les gains sont plafonnés, et le troisième scénario prévoit des prestations d'invalidité ou de pension accrues si le revenu perçu après l'invalidité est supérieur aux gains antérieurs. À l'aide de ces scénarios, nous avons calculé les coûts prévus, en tenant compte à la fois des économies et des recettes, si les femmes handicapées retournaient travailler tout en demeurant admissibles au RPC. On trouvera à l'annexe B les calculs et les sources des données.

4. Préparation des textes et recrutement des participantes

Afin d'orienter les discussions des groupes, nous avons préparé des textes exposant dans les grandes lignes ce que nous dirions aux participantes. Nous voulions également recueillir des détails sur des aspects particuliers de la vie des femmes handicapées. Ces textes décrivent nos intentions et les mesures de respect de la confidentialité adoptées, et proposent des règles de communication de base pour le groupe. Nous avons formulé des questions afin d'orienter les discussions. Nous avons mis à profit notre connaissance de la vie des femmes et des maladies à cours variable pour créer des situations familiaires aux participantes. Ces textes sont présentés à l'annexe A.

Les participantes ont été recrutées dans l'ensemble du pays par le truchement d'organismes sans but lucratif, pour la plupart des groupes de défense des consommatrices et consommateurs voués à une cause particulière, comme l'Association canadienne pour la santé mentale, la Société canadienne de la sclérose en plaques, les groupes de soutien aux personnes souffrant de fatigue chronique et de fibromyalgie, et la Société d'arthrite. Des femmes aveugles ou sourdes et des femmes atteintes d'autres affections chroniques ont été recrutées par l'intermédiaire d'autres organismes d'aide aux personnes handicapées, comme les centres de vie autonome ou encore par le bouche à oreille. Internet a également servi à faire connaître le projet et à communiquer avec des femmes intéressées. Le recrutement a été difficile à cause du refus des organisations de communiquer des noms et de l'information sur les femmes, ainsi que d'un climat de cynisme et de méfiance parmi les femmes invitées à participer à la recherche stratégique. Nous avions conçu cette recherche pour la mener à l'échelle du Canada. Ainsi, nous avons connu certaines difficultés de recrutement, auxquelles on pouvait s'attendre, parce que nous nous trouvions dans des villes ou des provinces qui n'étaient pas celles où vivaient les femmes que nous recherchions.

5. Groupe de discussion pilote, suivi de groupes de discussion structurés

Pour participer aux groupes de discussion (y compris au groupe pilote), les femmes devaient recevoir ou avoir reçu des prestations d'invalidité du RPC, ou encore avoir interjeté appel pour pouvoir toucher ces prestations. Les données démographiques étaient facultatives dans notre étude. Nous avons demandé aux femmes si elles seraient disposées à répondre à quelques questions de nature démographique (p. ex. sur l'âge, le type d'incapacité ou de maladie, la durée de leur vie professionnelle, le montant mensuel de la pension d'invalidité du RPC). Seulement

75 p. 100 des femmes ont répondu à ces questions. Parmi les répondantes, les prestations moyennes s'élevaient à 635 \$ par mois. Les postes occupés allaient de postes de cadres et de fonctionnaires à des postes dans le domaine de la santé et de la vente. Les femmes étaient âgées de 20 à 62 ans et toutes, sauf quatre, ont indiqué qu'elles aimeraient travailler de nouveau, du moins à temps partiel, si leur état s'améliorait et si les pénalités étaient levées. En moyenne, les répondantes avaient touché des prestations du RPC pendant 6,8 ans.

Étant à la fois chercheuses *et* femmes handicapées, nous avons pu gagner la confiance des femmes que nous interrogions et faire preuve d'une plus grande empathie à leur égard. Nous pensons que cette réalité commune a incité les participantes à être aussi sincères et honnêtes qu'elles le paraissaient. Cinq femmes ont participé au groupe de discussion pilote et nous ont fortement incitées à tenir compte de la question de l'âge et de son incidence sur le fait d'envisager un retour sur le marché du travail, puisque l'âge moyen de ce groupe était plus élevé que prévu. Nous avons constaté dans tous les groupes une grave lacune dans la connaissance des règles et des détails particuliers concernant les prestations d'invalidité du RPC, ou encore des changements apportés en 1995 et, plus récemment, en 1997. Au total, 29 femmes ont été interrogées dans les groupes de discussion structurés mis en place en Nouvelle-Écosse, en Ontario et en Colombie-Britannique. Tous les groupes de discussion ont été animés en anglais, sauf un qui l'a été en français. Nous ne mentionnons le nom d'aucune femme dans le présent rapport, et nous nous sommes efforcées de protéger l'anonymat des participantes. Nous avons également supprimé des commentaires textuels tout détail pouvant révéler l'identité d'une participante. Beaucoup de femmes ont précisé qu'elles ne participeraient pas si on ne leur garantissait pas l'anonymat.

On nous a fait remarquer que les participantes recrutées pour cette étude semblaient figurer parmi les prestataires du RPC les plus actives et les moins impotentes. Selon nous, les femmes interrogées représentaient un éventail de capacités. Si certaines étaient membres d'associations de personnes handicapées, d'autres ignoraient jusqu'à l'existence d'associations de personnes handicapées venant en aide aux femmes, et d'autres encore donnaient de leur temps pour aider les autres. Il ne nous revient pas de déterminer en fonction d'une certaine norme objective qui est la moins impotente ou la plus active; les intéressées sont seules juges. Certaines femmes qui se sentaient bien lorsque nous les avons rencontrées ont peut-être passé le reste de la semaine au lit à cause de l'effort que leur a demandé cette activité. Par ailleurs, il importe de signaler que les citations tirées des enregistrements représentent souvent les commentaires les plus judicieux ou les plus pertinents de l'heure ou de la séance, et que d'autres femmes sont peut-être demeurées silencieuses ou incapables d'exprimer aussi bien leurs pensées.

De plus, pour certaines femmes, la participation au groupe de discussion a pu être difficile parce qu'elles ont des déficiences cognitives et des difficultés à se concentrer. En tant que chercheuses, nous avons fait notre possible pour que les documents soient accessibles et facilement compréhensibles et pour satisfaire les besoins des groupes, mais il était impossible de prévoir tous les besoins. Nous pensons qu'il est important de ne pas trop présumer de la vie des femmes en fonction de normes objectives et au terme d'une seule rencontre. Malheureusement, c'est exactement ce qui se passe lorsque les femmes doivent rencontrer les médecins-conseils indépendants qui « vérifient » leur degré d'invalidité.

6. Compréhension des thèmes

Après les trois premiers groupes de discussion (y compris le groupe pilote) et avant les trois derniers, nous avons passé en revue les transcriptions des enregistrements pour avoir une idée des thèmes provisoires qui s'en dégagent et mieux comprendre les principaux problèmes auxquels se heurtent ces femmes. Nous avons chacune travaillé séparément, puis nous avons comparé nos impressions. Les thèmes provisoires ont gravité autour de deux grands axes : les expériences mentionnées à maintes reprises et les expériences les plus intensément vécues par les femmes. En dégageant les thèmes provisoires, nous avons pu remanier les questions pour les derniers groupes de discussion. Nous avons pu épouser les thèmes, ce qui a étayé la rigueur de notre analyse qualitative. À maintes reprises, nous avons entendu parler de problèmes similaires, exposés sous des angles différents par des femmes menant des vies totalement différentes. Par ailleurs, cette information nous a permis de remanier les scénarios et de comprendre les réponses des responsables de l'administration du RPC.

7. Élaboration d'un modèle et de questions pour les responsables de l'administration

Les scénarios et suggestions reçues des participantes ont servi à l'élaboration d'un modèle composite présenté comme scénario de rechange aux responsables de l'administration des prestations d'invalidité du RPC. À partir de ce modèle, nous avons mis au point un format d'entrevue pour le groupe de discussion avec les responsables de l'administration à Ottawa. Avec la collaboration de la Direction des programmes de la sécurité du revenu, plusieurs employées et employés clés nous ont fait part d'importantes observations qui ont grandement aidé à formuler des recommandations réaliste et pertinentes. En fait, sans l'information reçue des responsables de l'administration du régime, les résultats de la recherche auraient été extrêmement différents.

8. Transcription et interprétation des données

Toutes les discussions des groupes ont été enregistrées sur bande sonore et transcrives. Il a également fallu traduire en anglais les discussions du groupe animé en français et, au besoin, on a eu recours à des interprètes gestuels (ASL). Au terme de la transcription, nous avons codé les données chacune de notre côté et comparé les notes. Les discussions sur la qualité, la quantité et la force des commentaires ont permis de cerner et de dégager les thèmes clés. Nous avons répété cette procédure pour le groupe de discussion avec des responsables de l'administration, dont les données ont été intégrées à celles qui ont été recueillies auprès des autres participantes. Une fois les thèmes cernés et établis, nous avons consulté la documentation existante afin de faciliter l'interprétation et l'analyse des données et la formulation des recommandations.

L'interprétation des données quantitatives a également été importante, car elle nécessitait la prise en compte des commentaires des femmes dans le contexte des réalités financières. Les scénarios reposaient sur la modélisation statistique, et les suggestions des femmes nous ont amenées à repenser et à comprendre comment rendre le RPC plus souple et attentif aux besoins des femmes handicapées qui entrent sur le marché du travail ou le quittent.

9. Examen détaillé de la signification des expériences

Avant de procéder à l'analyse, nous avons déployé d'énormes efforts pour comprendre la signification des expériences et les politiques qui seraient les plus utiles aux femmes. Nous nous sommes particulièrement efforcées de formuler des recommandations qui n'entraîneraient pas d'incidences négatives sur les femmes. Nous craignions de donner sans le vouloir l'impression que nous appuyons le programme néo-libéral de restructuration économique dans lequel s'est lancé le gouvernement du Canada et que nous nous attaquons à un problème en négligeant les inégalités au niveau macroéconomique. Pour confirmer notre engagement à changer la vie des femmes handicapées, nous avons repris les commentaires des femmes indiquant à quel point cela changerait leur vie si elles pouvaient travailler sans craindre de perdre leurs prestations. Des recommandations reposant sur les observations des femmes et sur notre compréhension de la politique sociale et des inégalités ont été élaborées au fil du temps, à mesure que nous poursuivions notre analyse des thèmes et des expériences dont ont parlé les femmes pendant les discussions. Personnellement, nous comprenons bien la vie difficile que mènent de nombreuses femmes et l'importance que revêt pour elles le moindre changement favorable.

10. Consultation des ouvrages sur la question et options possibles

Avant de mettre la dernière main au rapport, nous avons de nouveau examiné les ouvrages sur la question afin d'en dégager des suggestions structurelles ainsi que des données ou de l'information récentes qui n'étaient pas disponibles auparavant. Il a été très utile de lire d'autres rapports rédigés par des femmes travaillant à contrat pour le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada et de consulter sur Internet des documents comme le *Rapport annuel du Régime de pensions du Canada* (1995-1996 et 1996-1997) (DRHC, 1997b, 1997c) ainsi que les données du recensement de 1996. Cette information a été très utile pour l'analyse et nous a permis de brosser un tableau plus clair de la nécessité de modifier la vie des femmes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC. Les documents concernant l'effet de la structuration économique sur la vie des femmes ont également été très utiles à ce stade. Ils nous ont permis de comprendre le contexte politique de notre recherche ainsi que l'urgence et la nécessité d'offrir une sécurité économique aux pensionnées. Par ailleurs, peu avant la date de dépôt du rapport final, un numéro spécial du magazine *Transition* de la Colombie-Britannique (février 1999) a paru; il portait sur les prestations et sur le syndrome de fatigue chronique et l'encéphalo-myélite myalgique. Ce numéro a corroboré notre conclusion selon laquelle la réalité des politiques et de l'administration des prestations et la réalité concrète des femmes sont diamétralement opposées.

11. Formulation de recommandations

Enfin, après avoir analysé et interprété les données qualitatives, nous avons analysé les témoignages (voir le chapitre 3) et formulé des recommandations. Ces dernières reflètent le point de vue des participantes, les statistiques et documents récents, ainsi que notre orientation féministe. Nous avons aussi formulé des recommandations à la lumière des changements récemment apportés à la politique du RPC et de nos discussions avec les responsables de l'administration du RPC, qui ont permis la mise en place de mesures d'encouragement au travail

pour faciliter la réinsertion des prestataires sur le marché du travail sans les exposer à la perte des prestations.

12. Révisions et derniers ajouts

Il y a toujours de nouvelles sources de données à ajouter après la rédaction de la version finale. À la lumière des propositions des réviseurs et réviseurs, nous avons ajouté des précisions sur les directives générales du programme et des recommandations qui nous paraissent aller dans le sens des conclusions du projet. Les calculs ont été refaits et les erreurs corrigées, et nous avons clarifié les contextes et les commentaires, au besoin. Le dernier examen est une étape importante de toute étude.

3. POINT DE VUE DES FEMMES HANDICAPÉES

Introduction

Les entrevues avec les groupes de discussion nous ont fourni une perspective unique sur la réalité complexe de la vie des femmes handicapées, dans le contexte de leurs rapports avec le Régime de pensions du Canada et du travail rémunéré. En réponse aux scénarios que nous leur avons présentés (voir l'annexe A), les participantes nous ont parlé en toute franchise de leur expérience de bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC. Malgré les différences dans la vie, les circonstances et les expériences de chacune, des points communs sont également ressortis et nous avons été en mesure de dégager des thèmes émergeant des sujets qui sont revenus à plusieurs reprises ou ont fait l'objet de discussions intenses. Nous présentons ci-après une analyse de dix thèmes entrecoupée d'extraits de nos enregistrements pour brosser un portrait fidèle de la vie de ces femmes. Les thèmes étaient variés : crainte omniprésente, inutilité imposée, adaptation à un état de santé imprévisible, obstacles à l'emploi, incohérences du système, vieillissement et situation familiale, bénévolat, retraite, espoir et lacunes sur le plan de l'information. La valeur du travail a été au cœur de toutes nos discussions.

Toutes les participantes ont été sur le marché du travail à un moment donné, et le sentiment de l'importance et de la valeur du travail rémunéré dans leur vie est ressorti clairement de nos discussions. Elles nous ont parlé de leur participation et de leur rémunération le plus souvent non équitables (par rapport aux hommes), à l'époque où elles occupaient un emploi rémunéré. Le travail non rémunéré des femmes, au foyer et en tant que bénévoles dans la collectivité, n'ouvre pas droit à pension. Aussi, il arrive souvent que les femmes ne travaillant pas à plein temps ne puissent cotiser à un régime de pension privé. Compte tenu de la répartition entre les sexes des soins non rémunérés aux personnes, les femmes exercent moins fréquemment que les hommes une activité rémunérée et ne touchent pas leur juste part des avantages financiers et sociaux liés au travail par rapport aux hommes qui occupent un emploi. Elles reçoivent ainsi des prestations bien inférieures lorsqu'elles quittent le marché du travail pour prendre leur retraite ou pour cause d'invalidité. À vrai dire, on considère généralement que la participation des femmes à la population active est discrétionnaire (McDonough, 1997).

Les femmes occupent de façon disproportionnée par rapport aux hommes des emplois beaucoup moins bien payés dans le secteur des services. De façon générale, elles occupent plus souvent que les hommes un emploi à temps partiel, compte tenu notamment du nombre croissant de postes à temps partiel et de postes temporaires, ou ont des contrats d'une durée déterminée, tant dans le secteur privé que dans le secteur public (Jenson, 1996). Pourtant, les impératifs financiers, en particulier pour les femmes qui vivent seules, sont divorcées ou chefs d'une famille monoparentale (ou les deux), obligent les femmes à accomplir un travail rémunéré à 72 p. 100 en moyenne du salaire annuel des hommes pour un emploi comparable à plein temps (Day et Brodsky, 1998). La vie professionnelle des femmes avec lesquelles nous nous sommes entretenues dans nos groupes de discussion témoigne largement de ces conditions discriminatoires.

Pour ces femmes, le travail ne se limite pas à gagner un revenu. Il s'agit d'une source fort précieuse d'intégration qui compte beaucoup et peut réduire leur isolement ainsi que la dépression et l'ennui qui découlent d'une activité réduite sur le marché du travail. Le travail augmente la motivation personnelle et la capacité de contribuer à la société, laquelle valorise le travail rémunéré d'une façon différente de la participation des femmes en tant que ménagères, mères et bénévoles (nous n'avons pas interviewé de femmes qui étaient principalement ménagères et mères avant de devenir handicapées). De façon générale, nos interlocutrices ont parlé d'une identité professionnelle bien développée et ont indiqué clairement que le travail est central dans leur vie. La question du travail non rémunéré a surtout été abordée dans les discussions sur le travail bénévole. Le travail non rémunéré au foyer n'a pas été un sujet de discussion sur lequel nous nous sommes beaucoup arrêtées. Contribuer à la société en s'acquittant d'un travail rémunéré semblait crucial pour donner aux femmes un sentiment d'utilité, de plénitude et de valeur. À l'apparition de l'incapacité, cette importante source de motivation, ce lien social et cette valorisation ont disparu. Certaines ont dû renoncer à une part importante de leur identité lorsqu'elles ont perdu leur travail rémunéré. En participant à la société et en touchant un revenu, les femmes invalides se sentaient utiles et estimables. Le fait de travailler était donc considéré comme étroitement relié à leur santé et à leur sentiment de bien-être. Toutes les participantes se sont montrées vivement intéressées à l'adoption de changements à la politique du RPC sur l'invalidité qui leur permettraient de travailler. En acceptant de répondre à nos questions et de nous faire part de leurs idées, elles témoignaient de leur volonté de contribuer au changement qui, espèrent-elles, atténueront les frustrations et le sentiment de dévalorisation suscités par le fait de recevoir des prestations d'invalidité du RPC et d'être assujetties à des restrictions qui les empêchent de travailler. Elles aspiraient comme nous à une politique qui leur donnerait accès à un revenu.

Crainte omniprésente

La crainte est omniprésente dans la vie des femmes handicapées qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC. Un voile de crainte entoure toute la question du retour sur le marché du travail. Les participantes nous ont parlé de leur peur de perdre leur pension lorsqu'elles font l'objet d'un examen ou d'une réévaluation par les médecins-conseils du RPC qui peuvent ne pas avoir une idée complète de leur état de santé ou qui peuvent les voir un jour où elles se sentent exceptionnellement bien; de la crainte du processus de réévaluation lui-même (devoir prouver son invalidité en écrivant des lettres qui décrivent les activités quotidiennes); et enfin, de la crainte de parler au téléphone lorsqu'on ignore s'il n'a pas été mis sur écoute par le gouvernement. Une femme mentionne la « crainte de réussir », qui survenait lorsqu'elle pensait reprendre le travail et de la crainte de perdre ses prestations.

Il convient de signaler que *toutes* les femmes interrogées étaient tout à fait convaincues que si elles gagnaient « un sou » ou travaillaient une heure par jour, elles ne seraient plus admissibles aux prestations. Cette conviction leur vient de diverses sources (p. ex. brochures du RPC, discussions avec des fonctionnaires, correspondance) qu'elles interprètent d'une façon particulière et qui diffèrent peut-être de l'intention du RPC. Ce qu'elles comprennent

contredit l'actuelle politique du RPC concernant le revenu gagné (décrise dans la section « Aperçu du RPC » au chapitre 1) et illustre admirablement l'écart entre leur perception et ce qui se produit dans la pratique. Jusqu'à la fin de notre étude, nous pensions nous-mêmes que le travail était interdit aux prestataires.

Ce chapitre a été rédigé en fonction du point de vue des participantes. Par conséquent, cette conviction est présentée comme « la vérité » dans notre façon de décrire l'expérience des femmes, même si elle ne reflète peut-être pas la réalité actuelle de l'interprétation de la politique. Toute référence aux règles et règlements du RPC ou à la politique du Régime dans ce chapitre renvoie à la compréhension qu'ont les femmes de cette politique et peut ou non correspondre à la véritable politique du RPC.

La crainte de perdre les prestations n'est pas seulement omniprésente, elle peut immobiliser les femmes handicapées et les amène à n'avoir guère faire confiance dans les décisions prises par les autorités.

L'existence de la politique et les observations d'un médecin du RPC n'ont pas suffi pour convaincre une bénéficiaire du RPC qu'elle ne devait pas avoir peur de travailler, même pendant quelques jours. Elle vivait dans la crainte, comme toutes les femmes avec qui nous nous sommes entretenues. Cette femme, qui avait été enseignante, remplaçait pour quelques jours sa fille, elle-même enseignante dans une école primaire. Son témoignage nous montre combien il était bon pour son moral d'effectuer un travail quelconque, mais témoigne également de l'effet cumulatif de la crainte de perdre des prestations. Cette femme illustre le rôle de surveillance et la nature capricieuse du processus d'examen, qui en soi engendre la crainte.

J'ai repris le travail pour quelques jours. Ma fille ainée est enseignante; j'avais coutume d'aller dans sa classe — si bien que lorsqu'elle m'a téléphoné un matin pour me demander : « Maman, t'occuperais-tu de ma classe? », j'ai hésité un peu, mais j'ai fini par accepter. Je ne me souviens plus combien de centaines de dollars j'ai gagnés exactement, mais après avoir envoyé ma déclaration de revenu, j'ai reçu une lettre du RPC. J'ai écrit pour expliquer ce qui s'était passé — que c'était bon pour mon moral et pourquoi il était facile pour moi de me rendre dans une salle de classe. J'ai également dit que j'aimerais parler à quelqu'un. Alors, ce médecin m'a appelée. Tout dépend de la personne sur qui on tombe. Il était très compréhensif et j'avais vraiment peur — et il m'a dit — oui, vous pouvez gagner un peu d'argent et je ne changerai rien à votre dossier. Mais en réalité, je ne l'ai pas cru. Donc, je ne suis jamais retournée en classe, parce que j'avais trop peur de perdre ma pension.

Une autre participante a refusé un emploi rémunéré qui convenait à son niveau d'énergie et à ses besoins sur le plan de la mobilité, préférant conserver son travail bénévole de crainte de perdre ses prestations. L'obligation de respecter les règles et règlements du RPC (tels que les comprennent les femmes interrogées), alliée à la crainte de perdre les prestations, occulte la gratitude que les femmes pourraient éprouver parce qu'elles touchent ces prestations, et même le sentiment d'y avoir droit. Certaines participantes ont indiqué que leurs amies non

handicapées étaient choquées d'apprendre que les femmes bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC n'étaient pas autorisées à travailler. Pour leurs amies, cette restriction ne cadrait pas avec l'image qu'on a du Canada, qui passe pour un pays développé et avisé.

L'une des craintes particulières mentionnées par les femmes bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC était de se voir refuser les prestations si elles présentaient une nouvelle demande. Il existe des incohérences dans l'administration de la politique du RPC d'un endroit à l'autre, mais on ne peut nier que des femmes ont été réévaluées et se sont vu supprimer ou refuser les prestations. Cette crainte découle en partie de l'expérience qu'elles ont vécue en essayant de prouver leur admissibilité au moment où elles sont devenues invalides. Il leur avait été si difficile d'être admissibles aux prestations et elles avaient tellement besoin d'argent qu'elles ne voulaient pas risquer de perdre cet argent.

La grande affaire quand on a cessé de travailler pour cause d'incapacité – et c'est une montagne lorsqu'on est plus jeune –, c'est d'essayer de reprendre le travail. On a tellement peur de perdre les prestations qu'on a obtenues, parce que ça a été si difficile de les obtenir au départ.

D'autres prennent le risque et en subissent les conséquences :

J'aurais pu travailler peut-être un après-midi par semaine. Mais maintenant, je ne prendrais plus ce risque. Parce que ça m'est déjà arrivé. J'étais en congé d'invalidité en 1991 et j'ai repris le travail à temps partiel en 1994, puis à plein temps. Mais j'ai été obligée de renoncer à ma pension d'invalidité et maintenant que j'ai fait une nouvelle demande [de prestations d'invalidité], elle a été refusée et j'ai interjeté appel.

Ce qui ressort clairement de nos entrevues, c'est que toutes les femmes étaient fortement convaincues qu'une révision de la politique leur permettant de reprendre le travail devrait également faire en sorte qu'elles n'aient pas à repasser par les formalités de demande pour établir leur admissibilité si elles sont incapables de continuer à travailler. Nous avons appris que certaines d'entre elles n'avaient pas tiré parti des possibilités de mettre en valeur leurs compétences et leurs aptitudes, qui auraient pu leur permettre d'obtenir un emploi, de peur de perdre leurs prestations, comme l'indique le témoignage suivant :

Vous avez mentionné quelque chose au sujet de [...] même si je ne reprenais pas le travail, est-ce que ça changerait la façon dont je me sens, si j'avais le choix? C'est sûr que ça changerait. Parce que je sais que depuis que je touche les prestations du RPC, j'ai refusé beaucoup de possibilités qui auraient élargi mes intérêts, mes capacités et mes compétences, parce que je ne veux même pas être tentée par ces choses, sachant qu'elles ne me conduiront nulle part [...] Ainsi, rien que de savoir que je pourrais, ça changerait beaucoup de choses pour moi. Je m'inscrirais à des cours de formation, je ferais des choses plus intéressantes parce qu'elles pourraient déboucher sur un travail, mais je ne m'y risque pas en ce moment parce que j'ai peur qu'elles puissent déboucher sur un travail et je ne peux pas travailler.

Fait significatif, certaines femmes craignaient de courir un risque en participant à un groupe de discussion. D'autres « ne pouvaient même pas imaginer » ce que serait le retour au travail, en partie parce qu'elles avaient trop bien intériorisé le message véhiculé par le RPC interdisant le travail aux bénéficiaires de prestations d'invalidité. Aussi, en raison de la crainte engendrée par ce message, certaines avaient beaucoup de difficulté à imaginer qu'elles pourraient même avoir le désir de reprendre le travail ou de se recycler. Certaines femmes ont carrément évacué cette idée de leur esprit et les conséquences qu'elles subissent sont troublantes, comme l'illustre le témoignage suivant :

C'est extrêmement frustrant. Parce qu'on ne concentre pas son énergie sur le travail, sur un type de formation ou de perfectionnement professionnel quelconque, parce que ce n'est pas dans le plan de vie. On sait ce qui arrivera si on gagne un cent, ce sera fichu. Ils enlèveront tout. Si bien qu'on n'y pense même pas. On ne veut pas y penser. Et ensuite, on éprouve ce sentiment de vide qui s'ajoute au fait qu'on ne se sent pas bien dans sa peau. Parce qu'on est incapable de participer à la collectivité, à la société, on abandonne. Et on est découragée.

Des femmes ont également mentionné que la menace de perdre les prestations les obligeait davantage à se cacher de la société ou à refuser un travail bénévole ou à temps partiel qui pourrait améliorer leur qualité de vie, de peur d'être dénoncées (et de perdre leurs prestations). Toutes les femmes, sauf trois, touchaient des prestations d'invalidité avant l'adoption, en 1995, du programme d'incitatifs au travail encourageant les femmes à faire du bénévolat ou des études. Ces femmes étaient encore convaincues que cela pourrait leur porter préjudice. Les femmes que la maladie ou l'invalidité chronique empêchaient de travailler ont déclaré que même dans leurs « bons » jours, l'incertitude de leur maladie les empêcherait d'essayer de travailler, même à temps partiel.

En garantissant les prestations d'invalidité du RPC, on pourrait libérer les femmes invalides de leur dépendance malsaine à l'égard des hommes, mais cela ne signifie pas qu'elles seraient libres pour autant (Young, 1990). Pour nombre de femmes, la pension d'invalidité n'est pas suffisante pour vivre. Certaines bénéficiaient par ailleurs d'une assurance-invalidité de longue durée ou de prestations d'aide sociale parce que la pension d'invalidité du RPC était insuffisante. À cause des procédures administratives et des restrictions interdisant le travail rémunéré, l'autonomie des femmes invalides et leur capacité de définir leurs besoins sont grandement compromises. Les craintes qui découlent de cette situation réussissent en partie à cantonner les femmes dans la sphère du travail au foyer, à forte concentration féminine, et donc dévalorisée, ce qui les prive du pouvoir financier, social et politique et réduit ainsi leur bien-être en société.

Inutilité imposée : questions liées à l'estime de soi et au bien-être

Ce n'est pas vraiment une vie, c'est une existence.

[Participante]

Les participantes à nos groupes de discussion étaient gravement préoccupées par la perte de l'estime de soi qui se rattache directement au fait d'être empêchées de participer à la société en occupant un emploi rémunéré. Elles ont dit clairement que de nombreux facteurs entrent en ligne de compte dans la décision de reprendre le travail, mais les observations sur l'identité et la confiance en soi occupaient une place vraiment importante dans leur discours. Les femmes ont fait observer que la perte de leur emploi avait joué un rôle considérable dans la perte du « moi ».

Le fait que les femmes se disaient inutiles et avaient l'impression d'être un fardeau pour la société montre l'universalité des valeurs sociales et des attitudes à l'appui de la productivité et de l'autonomie qui sont l'apanage du « bon » citoyen. À la base de ces attitudes, on retrouve les idées solidement ancrées selon lesquelles la productivité économique et l'autonomie conviennent traditionnellement aux hommes plutôt qu'aux femmes, qui sont plus à l'aise dans un rôle de dépendance et de mères nourricières (Fine et Asch, 1981). Pour les femmes handicapées, la possibilité d'être de bonnes citoyennes est doublement compromise, d'abord parce qu'elles sont des femmes et ensuite, parce qu'elles sont handicapées. Il faut tenir compte du choc considérable que provoque le fait de devenir handicapée et d'abandonner la sphère publique du milieu de travail. Il importe particulièrement de souligner que presque toutes les femmes interrogées n'étaient pas handicapées lorsqu'elles étaient enfants, étudiantes ou jeunes adultes. La plupart ont été frappées d'une incapacité longtemps après que leur identité — y compris leur cheminement de carrière — a été forgée. Dans la vie des femmes touchant des prestations d'invalidité du RPC, on retrouve implicitement les frontières édifiées par les règles du RPC qui entourent le travail et, de nouveau, l'importance de la crainte qui maintient les femmes invalides au foyer.

Ce qui est particulièrement digne de mention, c'est la sensibilité des femmes à la façon dont leur vie se heurte aux barrières étroites construites par la définition de l'invalidité retenue par le RPC (liée à la capacité d'occuper un emploi rémunéré), qui fait d'elles des êtres inutiles représentant un poids pour la société.

On a travaillé toute sa vie et d'un seul coup, on se fait dire non, il faut rester à la maison entre quatre murs.

Intervieweuse : C'est très dur.

C'est très dur, mais ça touche également l'état mental.

Intervieweuse : Pouvez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet?

Parce que nous sommes très — je me connais et je connais [nom d'une autre participante] — je sais que nous sommes très actives. Nous sommes des personnes extrêmement actives. Dans tout. J'ai fréquenté l'université le soir, avec tout ce que ça suppose. Maintenant, d'un seul coup, on me dit : « Tu es inutile. Reste chez toi et nous te donnerons suffisamment pour que tu puisses peut-être acheter de quoi te nourrir. »

Les femmes handicapées que nous avons interrogées n'ont pas tardé à nous dire comment elles s'étaient fait remettre à leur place et y étaient maintenues par les règles du RPC. À maintes reprises, elles nous ont parlé de l'effet profondément négatif que cela avait sur leur image d'elles-mêmes et sur leur valeur intrinsèque. Certaines femmes nous ont dit comment les restrictions financières et sociales engendrées par la politique du RPC les avaient dépoillées de leur indépendance. Le travail rémunéré contribue à donner un sentiment de réalisation personnelle et d'appartenance à la société, mais il est également vu comme un atout, dans la mesure où il renforce l'estime de soi et permet de s'affirmer. Les femmes auraient davantage le sentiment de maîtriser le monde extérieur si elles reprenaient une activité professionnelle, comme l'indique cette réponse à une question sur les changements éventuels que pourrait imaginer une femme si elle avait le droit de se livrer à une activité professionnelle quelconque.

Je pense aussi que vous pourriez ajouter le pouvoir à cette liste. Le contrôle de sa destinée. Autrement dit, composer avec le monde extérieur et être contrainte de traiter avec les gens du bureau du RPC et des services sociaux ou autres. Je crois que ça ferait remonter l'estime de soi, qu'on pourrait maîtriser ces situations, un peu mieux en tout cas. Parce que c'est vraiment moche et on ne fonctionne pas vraiment. On ne pose pas les bonnes questions, on oublie ce qu'on a dit, on ne dit jamais non — aussi, je pense que ce serait vraiment formidable d'avoir la possibilité d'aller à l'extérieur et de faire un vrai boulot lorsqu'on se sent bien.

En fait, le renforcement de la confiance en soi était considéré par certaines comme la principale raison de réintégrer la population active.

L'effort à dépoyer pour prouver sa valeur n'est pas seulement dirigé vers les autres, qui peuvent donner une étiquette selon la maladie (p. ex. « l'arthritique »). C'est une chose dont les femmes handicapées doivent prendre conscience à l'intérieur d'elles-mêmes. Dans une discussion sur la difficulté que plusieurs participantes avaient éprouvée à l'égard des rôles stéréotypés des femmes (p. ex. rester au foyer et s'acquitter des soins du ménage), le témoignage suivant illustre clairement le fardeau supplémentaire que portent les femmes handicapées en ce qui a trait à leur valeur.

C'est comme si on devait toujours se prouver qu'on vaut quelque chose. On vaut quelque chose, d'autant plus lorsqu'on est handicapée. On dirait qu'il faut se prouver même à soi-même qu'on n'est pas seulement une personne handicapée.

La difficulté de cette tâche dans le contexte de la vie édifiée selon la définition étroite donnée à l'invalidité par le RPC est évidente. Ce qui est également devenu évident, c'est la contradiction inhérente aux définitions actuelles, qui n'échappe pas à ces femmes handicapées. Nombre de femmes pensent qu'elles ne sont pas complètement inutiles, mais qu'on s'arrange pour qu'elles se sentent ainsi, l'inutilité étant le rôle qui leur convient en tant que femmes handicapées.

C'est comme si on était mises à l'écart et cataloguées comme totalement inutiles; on a intérêt à être totalement inutiles et il y a quantité de gens (handicapés) qui ne sont pas inutiles mais qui ne peuvent conserver un emploi. C'est aussi simple que cela, ils ne peuvent pas y parvenir.

Les femmes handicapées qui ont participé à nos groupes de discussion étaient également conscientes de l'effet qu'avait sur leur bien-être le fait de demeurer au foyer, et nombre d'entre elles étaient capables de décrire la façon dont la pauvreté qui découle de l'obligation de vivre des prestations d'invalidité du RPC renforce leurs incapacités sur le plan social. Une femme nous a raconté qu'il lui était arrivé de ne pas avoir suffisamment d'argent pour mettre de l'essence dans sa voiture, si bien qu'elle n'a pu se rendre à un repas gratuit.

Je ne peux tout simplement pas me permettre de prendre autant d'essence. Si je prends de l'essence pour me rendre au repas, je ne peux pas y aller. Je ne peux pas me le permettre. Je devrai me priver d'autre chose. Ça nous dépouille totalement de tout, et ça ajoute encore à notre incapacité.

Intervieweuse : Parlez-moi un peu de ça. Qu'est-ce que vous entendez par là, ajouter à l'incapacité?

Sur le plan psychologique, ça ajoute à l'incapacité, parce que les médecins sont toujours là, à parler de dépression. Ils nous regardent et disent que tout ça, c'est « psychologique ». Lorsqu'on est assise chez soi et qu'on n'a rien à faire, alors qu'il y a tout le temps tellement de nettoyage à faire dans une maison, c'est ça. On s'assoit, on s'abrutit devant la télévision et on se dit : « Oh mon dieu, je sais que je pourrais faire quelque chose. Je sais que je pourrais participer. » C'est tout à fait démoralisant. Ils nous mettent pratiquement en prison dans notre propre maison.

Pour les femmes bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC qui ont des incapacités invisibles, comme la dépression ou la fibromyalgie, l'expérience de l'incapacité comprend souvent des efforts pour conserver leur confiance en soi et éduquer les autres tout en devant prouver qu'elles sont invalides et en ressentant la pression qui incite à minimiser ou à nier le fait qu'elles reçoivent des prestations.

Je sais par ma propre expérience ce que c'est que d'avoir à prouver qu'on est invalide — l'un des problèmes quand on vit des prestations d'invalidité a trait au fait que, si on a le courage d'en parler avec quelqu'un, on ne sait pas très bien si cette personne ne se demandera pas, lorsque l'incapacité est invisible, ce qu'ont peut bien

faire avec l'argent des contribuables. Alors, on aimeraient pouvoir garder ça pour soi, mais il faut quand même éduquer les gens et leur expliquer qu'il y a une autre forme d'incapacité.

Ce qui ressort de cet extrait, c'est l'idée que, même si les femmes qui touchent des prestations d'invalidité du RPC ont cotisé au Régime quand elles travaillaient, elles ont le sentiment de dépenser l'argent des contribuables qu'on leur donne au compte-gouttes. Cette idée est également ressortie des discussions sur les réformes possibles de la politique : ces femmes étaient convaincues que la population considérerait toute augmentation des prestations comme un gaspillage et un mauvais usage des fonds publics. Cette perception ressortie des groupes de discussion fait écho à des perceptions semblables au sein du grand public, ce qui stigmatise davantage les femmes (et les hommes) handicapés. Beaucoup de femmes interrogées s'accordaient pour dire qu'elles devaient expliquer aux autres, qui ne comprennent pas, qu'elles sont invalides et « ne travaillent pas ». Manifestement, ces femmes répugnaient à se justifier et l'évitaient le plus possible, surtout les femmes ayant une incapacité invisible et variable qui, étant donné la nature de leur maladie, sont plus souvent appelées à le faire.

Par exemple, à un moment donné, une femme peut se déplacer en fauteuil tricycle et le mois suivant, marcher avec une canne, si bien que son entourage ne manque pas de l'interroger sur la gravité de son handicap. Certaines avouaient faire semblant, c'est-à-dire qu'elles disaient travailler pour éviter d'avoir à donner des explications. Les avantages du retour sur le marché du travail sont évidents dans la discussion suivante, suscitée par une question sur ce que changerait dans leur vie le droit de travailler.

Intervieweuse : En quoi votre vie serait-elle différente?

A : Je me sentirais mieux dans ma peau. J'ai beaucoup de problèmes lorsqu'on me demande « Qu'est-ce que tu fais? », parce que j'ai l'air assez jeune. Lorsque je réponds que je ne travaille pas, on pense que je suis paresseuse, inapte au travail ou quelque chose du genre; on ne croit pas vraiment que je suis incapable de travailler. Ce serait bon de pouvoir travailler, pour avoir un peu d'argent et me sentir bien dans ma peau. Je pense aussi que ça améliorerait mon amour-propre. On est jugé sur ce qu'on fait, par exemple le travail. Lorsqu'on ne travaille pas, les gens s'imaginent des tas de choses.

B : Je ressens la même chose lorsqu'on me demande « Qu'est-ce que vous faites? » et que je réponds « Je ne travaille pas ». Et lorsqu'on me demande « Pourquoi? », je dois donner des explications.

C : En particulier lorsque je retourne voir d'anciennes collègues et qu'elles me disent « Que tu as l'air bien! » C'est difficile pour elles de comprendre. Bien sûr que j'ai l'air bien, mais je ne suis tout simplement pas capable de travailler. Et on se sentirait tellement mieux si on pouvait travailler un tout petit peu, juste pour côtoyer d'autres personnes.

Pour les participantes, un travail, même à temps partiel ou autonome, leur donnerait un but précis et les aiderait également à rétablir leur situation financière, très précaire parce qu'elles vivent d'un revenu limité. Des participantes avaient vendu leur voiture et leur maison pour avoir droit à l'aide financière provinciale, parce que certaines provinces exigent la liquidation des biens.

Nombre de participantes ont parlé de la difficulté de lutter contre l'ennui, considéré en soi comme un facteur de stress qui influe sur leur bien-être, de demeurer motivées tout en restant chez elles. Le fait d'avoir des liens avec d'autres personnes dans la sphère sociale du travail rémunéré était étroitement lié au sentiment d'utilité et de valeur personnelle et au fait d'être bien dans sa peau. Le contact avec d'autres personnes au travail a souvent été mentionné comme une importante source de tonus. Au contraire, la perte de ce contact contribue à la dépression, à un sentiment de solitude et d'inutilité, facteurs souvent mentionnés comme des menaces constantes pour l'équilibre affectif et physique des participantes que nous avons interrogées.

Une femme a parlé de la relation positive entre le travail, sa santé et son bien-être, en nous disant que le travail contraint une femme handicapée à évaluer honnêtement ses aptitudes, tout en tenant compte de sa santé. À cet égard, le travail obligerait les femmes à apprendre d'autres façons de maintenir l'équilibre délicat indispensable pour vivre avec une affection variable, ce qui leur permettrait de mieux gérer leur santé à long terme. Les femmes handicapées sont plus susceptibles de ressentir les effets stimulants du travail, car elles souffrent de façon disproportionnée de maladies chroniques variables.

Adaptation à un état de santé imprévisible

Les affections chroniques qui fluctuent et dont l'évolution est imprévisible sont plus souvent le lot des femmes handicapées que des hommes handicapés; aussi, il est plus difficile pour les femmes de remplir les critères d'admissibilité d'ordre médical aux prestations d'invalidité du RPC. D'après une étude menée aux États-Unis, les femmes répondent moins souvent que les hommes aux critères d'admissibilité d'ordre professionnel, principalement parce qu'elles ont eu une carrière en dents de scie ou qu'elles n'ont pas été sur le marché du travail à cause de leurs obligations familiales (Baldwin, 1997).

La plupart des participantes ont des incapacités dont l'évolution est imprévisible ou variable et la plupart, mais pas toutes, remplissaient à la fois les critères médicaux et professionnels d'admissibilité aux prestations du RPC. Pour nombre d'entre elles, l'état de santé variait d'un jour à l'autre; il leur était donc difficile d'imaginer un retour au travail, même à temps partiel. La question de l'état de santé variable est ressortie dans toutes nos discussions et pour la plupart des femmes, la nécessité de composer avec un état de santé imprévisible était au cœur de toute décision relative au retour sur le marché du travail. Aucune n'a dit qu'elle pourrait reprendre son ancien poste. À maintes reprises, les participantes nous ont dit que le retour sur le marché du travail (ou une formation pour un travail nouveau ou différent) n'était possible que si elles se sentaient assez bien sur le plan physique et affectif.

On est tout simplement incapable de réfléchir en profondeur à ce qu'on peut faire et à ce qu'on ne peut pas faire, à ce qu'on pense être en mesure de faire ou à ce qu'on aimerait faire [...] il y aurait inévitablement une période de tâtonnement. Là encore, il faudrait apprendre à équilibrer l'énergie que l'on consacre à sa santé parce qu'on n'est pas toujours en mesure de faire les mêmes choses chaque semaine ou même chaque jour.

Les participantes ont souligné sans cesse l'importance de trouver un travail adapté qui permet de tenir compte de l'imprévisibilité et des niveaux d'énergie variables. Une des préoccupations connexes mentionnées par certaines participantes (plusieurs n'étaient guère au courant) a trait aux nouvelles mesures d'encouragement au travail prévoyant des études et un recyclage, suivis d'une phase de réadaptation de trois mois (Programme national de réintégration professionnelle). Comme nous l'avons déjà souligné, les participantes à notre étude ont clairement fait savoir qu'une période d'essai au travail de trois mois ne répondrait absolument pas à leurs besoins. Les femmes atteintes d'une maladie à cours variable pensaient que pour répondre à leurs besoins particuliers sur le plan de la santé et du travail, il faudrait prévoir des emplois vraiment souples leur donnant la possibilité de reprendre le travail par intermittence.

Je sais aussi qu'on ne peut pas savoir ce qu'on peut faire tant qu'on n'a pas essayé, n'est-ce pas? Et c'est ça le problème, pas vrai? Avec mon invalidité de longue durée et le RPC, on ne nous permet pas vraiment d'essayer. Ce que je sais, c'est qu'avec le RPC en ce moment, on a une période de grâce de trois mois où on voit ce qu'on peut faire, mais cela signifie que tout doit être en place et qu'il faut passer à l'action pour pouvoir se faire une idée. Mais, si on peut enseigner un soir par semaine seulement ou travailler à l'extérieur du foyer seulement quelques heures par semaine ou quelque chose du genre, par exemple, on veut ensuite consolider ce qu'on a, parce que je sais que dans mon cas et pour quantité d'autres personnes, on ne peut pas comme ça se précipiter d'un seul coup. Il faut prendre son temps pour voir jusqu'où on peut aller.

Plusieurs femmes ont également parlé de la façon dont, en s'acquittant d'un travail, elles pourraient améliorer leur résistance et acquérir la capacité d'en faire plus, mais il demeurait clair que la souplesse est essentielle.

Parce que je ne sais pas si on peut faire le travail, ou autre chose, et si on pouvait travailler pendant un mois ou tant qu'on veut, et montrer qu'on est capable; dans ce cas, peut-être qu'on pourrait reprendre le travail à plein temps et ne pas avoir besoin du RPC. On pourrait être en mesure de reprendre le travail et découvrir qu'en fait, on peut continuer de travailler, si on avait le choix et si on n'était pas obligée de s'engager officiellement.

Une femme nous a raconté que si le premier scénario (voir l'annexe A) lui permettant de reprendre le travail par intermittence selon son état de santé avait été en place au moment où elle est devenue invalide, elle aurait conservé sa santé et donc travaillé plus longtemps parce qu'elle aurait été en mesure de prendre les congés dont elle avait besoin. Pour nombre de nos

interlocutrices, l'emploi à domicile semblait le mieux adapté l'imprévisibilité des symptômes et aux niveaux d'énergie variables. Il était également considéré comme un moyen de conserver l'indépendance dont sont dépourvus les bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC. Le travail à domicile offre aussi la possibilité de neutraliser les aspects du travail à l'extérieur qui font obstacle aux personnes invalides. La plupart des emplois à l'extérieur du foyer nécessitent un moyen de transport, ce qui présente une difficulté supplémentaire pour les personnes à mobilité réduite. Il est extrêmement difficile, voire impossible, d'occuper un emploi pour les personnes qui éprouvent de la fatigue, à cause du rythme du travail et des déplacements que cela suppose. La plupart des femmes ne pouvaient envisager de reprendre leur emploi précédent, même à temps partiel, et les attitudes discriminatoires à l'égard des personnes handicapées demeurent fort répandues en milieu de travail, ce qui exige un effort supplémentaire pour les combattre (on trouvera une analyse plus approfondie à la section suivante, « Obstacles à l'emploi »).

Les femmes se sont montrées extrêmement préoccupées par le fait que la reprise du travail pourrait en réalité aggraver leur état actuel, en particulier celles dont l'état est lié à une maladie auto-immune qui les rend particulièrement vulnérables au stress. Certaines femmes pensaient que la fatigue, la douleur ou l'altération de leurs fonctions cognitives les empêcheraient de reprendre des études ou même d'occuper un emploi à temps partiel, mais qu'elles devraient en avoir la possibilité si elles se sentaient suffisamment bien. Cette option pourrait même contribuer à améliorer leur état de santé, étant donné que l'inactivité et l'incapacité de conserver une identité professionnelle accroissent souvent l'isolement et la dépression. Une femme nous a confié qu'elle devait essayer de dépasser ses limites pour savoir jusqu'où elle pouvait se rendre, mais comme elle craignait de perdre ses prestations, elle n'osait même pas essayer de travailler et de reprendre des études. Elle voulait cependant avoir la chance d'essayer.

Fait intéressant, les études en vue du travail étaient souvent jugées plus exigeantes que le retour sur le marché du travail, car les femmes avaient l'impression qu'elles seraient incapables de rester assises pendant de longues heures à étudier ou de résister au stress et de respecter les échéances des travaux. Implicitement, ces femmes supposent que les établissements d'enseignement ne font pas preuve de souplesse pour répondre aux besoins liés à leur incapacité. On craignait également que les choix de carrière faits par les femmes ne soient pas jugés acceptables par les responsables de l'administration du RPC. Les participantes à nos groupes de discussion étaient également préoccupées par l'attitude des employeurs et leur pouvoir de faire en sorte qu'il soit difficile, voire impossible, de trouver un emploi convenable. Elles ont fait valoir que les employeurs hésiteraient à engager des femmes qui pouvaient se présenter au travail un jour et être absentes le lendemain, comme nous l'a décrit cette femme, en faisant référence au premier scénario.

Parce que je pense qu'il (le scénario) montre bien qu'une personne pourrait reprendre le travail. Il tient également compte du fait que lorsqu'une personne devient invalide, elle a beaucoup de limites ou de restrictions; alors, si un employeur veut bien de moi [...] il y aura certains jours où je ne pourrai pas me rendre au travail. Ce serait

vraiment bien. Mais il faut être réaliste et penser à ce que veulent les employeurs. Ils ne voudraient pas d'une employée qui doit rester à la maison tous les deux jours.

Obstacles à l'emploi et exigences du travail invalidantes

Les discussions sur le retour au travail, qui recoupent l'expérience des personnes dont l'état de santé varie, ont mis au jour des préoccupations cruciales concernant l'équité en matière d'emploi et de sérieuses réserves quant à la capacité de faire concurrence à des personnes non handicapées pour obtenir les rares emplois offerts sur le marché du travail. Si les participantes souhaitaient toutes vivement que la politique du RPC soit modifiée pour leur permettre de travailler, la plupart redoutaient terriblement de reprendre le travail en tant que femmes handicapées. En faisant part de leurs expériences et de leurs réflexions sur l'attitude des employeurs (et des employées et employés), les participantes se sont montrées très conscientes des attentes normatives des employeurs et de la société en matière de rendement, qui témoignent d'une discrimination marquée à leur endroit. Le fait que ces difficultés soient liées au sexe n'échappe pas aux femmes que nous avons interrogées.

A : Il y a des hommes diplômés qui ne peuvent trouver de travail. Alors vous pouvez imaginer à quel point c'est difficile quand on a une incapacité et que l'employeur doit débourser des milliers de dollars s'il offre un poste. Qui voudrait m'offrir un emploi sur un plateau d'argent?

B : De plus, l'employeur doit choisir entre nous et une jolie candidate sans handicap. Le problème, ce n'est pas seulement d'être handicapée.

C : Oui, mais je l'ai déjà dit. Toutes les femmes sont inférieures – vous savez, elles peuvent aller à l'école et étudier plus longtemps que les hommes, mais j'ai constaté qu'elles sont encore inférieures à eux.

Alors que certaines femmes ont dû payer le prix émotif de leurs efforts, souvent vains, pour lutter contre les pratiques discriminatoires au travail, d'autres ont souffert à cause de collègues peu coopératifs qui jugeaient leur rendement insatisfaisant en regard des normes « habituelles ». Toutes les femmes ont vivement fait valoir l'importance non seulement de politiques convenables en matière d'équité au travail, mais aussi de leur exécution par les instances dirigeantes.

Nous devons revenir à l'idée de l'équité en matière d'emploi. La politique oblige les employeurs à se montrer plus compréhensifs et à répondre à nos besoins. Comme nous n'avons en ce moment aucun pouvoir, aucune loi pour nous protéger, c'est plus difficile. Nous nous heurtons à des obstacles encore plus nombreux. Si nous avions une loi quelconque, certains obstacles pourraient être éliminés. Les obstacles sont à l'extérieur de moi.

[Traduit du langage gestuel (ASL)]

Parmi ces obstacles, mentionnons les exigences du travail invalidantes, qui créent des problèmes pour les femmes dont le niveau d'énergie varie. L'équité ne se limite pas à l'action positive. Pour ces femmes, elle englobe des mesures visant à structurer la flexibilité du travail et leur permettre de respecter les échéances à leur rythme. Une femme a parlé de l'impossibilité de reprendre son travail d'infirmière, car il était peu probable que l'employeur s'adapte à l'imprévisibilité de son état de santé.

Dans le poste que j'occupais, l'employeur devait rémunérer ma remplaçante au taux majoré de moitié si je ne le prévenais pas de mon absence 12 heures à l'avance. Je suis certaine qu'on ne voudrait pas me reprendre.

Toutes les discussions ont fait ressortir les préoccupations que suscite la perspective de livrer concurrence à d'autres personnes dans un marché de l'emploi difficile, et les femmes que nous avons interrogées savent à quel point elles seraient défavorisées si elles reprenaient le travail, quelles qu'en soient les modalités. Leur désavantage est renforcé par les effets de la restructuration de l'économie canadienne dictée par la mondialisation, effets qui favorisent un sexe au détriment de l'autre, en l'occurrence, où les hommes l'emportent sur les femmes dans la lutte pour obtenir les emplois traditionnellement à prédominance féminine (Armstrong, 1996). Les différences entre les sexes en ce qui concerne le type de travail, la stabilité du travail, la syndicalisation, les avantages sociaux et le revenu viennent s'ajouter aux facteurs qui déterminent l'incidence différente des changements socioéconomiques sur les hommes et sur les femmes. Certains observateurs ont évoqué le déficit pour justifier la réduction des services subventionnés par l'État, comme les subventions à l'emploi pour les personnes handicapées, à la préparation des femmes à l'emploi et à l'orientation professionnelle des jeunes. Quand l'État n'investit pas dans ce type de programmes, l'égalité des femmes handicapées s'en trouve compromise (Day et Brodsky, 1998). Les discussions dont nous présentons des extraits ci-après révèlent certains problèmes complexes auxquels se heurtent les femmes handicapées lorsqu'elles envisagent de reprendre le travail.

A : [...] les seuls emplois que j'ai eus étaient réservés aux personnes handicapées dans le cadre de programmes spéciaux. C'était bien, mais c'est terminé maintenant.

B : [...] quand c'est terminé, il n'y a plus de renouvellement.

C : Il ne faut pas oublier que des personnes non handicapées sont aussi à la recherche d'un emploi; les employeurs vont donc commencer par choisir les personnes qui leur coûtent moins cher.

B : Oui. De plus, comme vous venez de le dire, certains employeurs engagent des personnes handicapées uniquement pour obtenir une subvention [stimulant financier]. Comme je le dis toujours, tous les services de traduction ont besoin de personnes handicapées du moment qu'ils reçoivent une subvention.

A : Dans les hôpitaux où j'ai travaillé... c'est bon pour l'image d'engager une personne handicapée. Alors on recherche des personnes handicapées; une subvention paie une partie de mon salaire ou de mes dépenses.

La question du travail à temps partiel est également compliquée pour les femmes handicapées. Dans bien des cas, ce régime de travail convient mieux à la variabilité de leur état de santé et à leur niveau d'activité réduit. Toutefois, un emploi occasionnel ou à temps partiel suppose souvent un revenu moins élevé, sans avantages sociaux ni ancienneté, ce qui réduit davantage la sécurité financière des femmes handicapées. Pour certaines femmes, l'assurance-maladie était liée à leur ancien employeur, qui subventionnait les primes d'assurance-maladie ou autres uniquement pour le personnel à plein temps.

Les discussions sur la reprise du travail ont fait ressortir les différences entre les classes, car les femmes qui avaient auparavant occupé un poste de professionnelle étaient moins susceptibles d'accepter un travail moins payant ou moins spécialisé. Une femme très instruite a dit qu'elle trouverait difficile de changer de profession du jour au lendemain. Dans une certaine mesure, les femmes de la classe moyenne semblaient mieux accepter l'idée de créer un emploi à domicile quelconque. En général, il est ressorti des discussions sur les emplois à domicile que ce régime de travail convient bien aux femmes dont l'état de santé varie, car elles peuvent adapter leur travail à leurs besoins en matière de santé.

Là encore, il y a beaucoup d'emplois que peuvent occuper les personnes ayant une incapacité au sein de la fonction publique fédérale... Mais qu'on nous fournisse l'équipement nécessaire pour que nous puissions travailler à la maison à notre rythme. Si seulement nous pouvions travailler — supposons que je ne puisse pas travailler avant midi, mais qu'à deux heures du matin je n'arrive pas à dormir, je pourrais me lever et faire une foule de choses. D'ailleurs, quelle différence, si le travail est fait? La plupart des personnes handicapées sont incapables de respecter un horaire de neuf à cinq, mais d'autres horaires peuvent leur convenir.

Incohérences du système

La convergence des différents régimes et programmes de soutien dans la vie des femmes handicapées est compliquée et complique la situation (voir les tableaux 1 et 2, au chapitre 1), en particulier en ce qui a trait au recouplement des programmes fédéraux et provinciaux. Les femmes ont parlé des recouplements entre le RPC et d'autres régimes d'indemnisation, qui manquent de souplesse et réduisent leurs revenus. Par exemple, une femme recevait du RPC, en plus de ses prestations d'invalidité, des prestations pour enfant à charge d'environ 170 \$ par mois (accordées aux enfants à charge de bénéficiaires invalides), dont elle avait fait la demande au moment où son enfant avait moins de 18 ans et n'était admissible à aucune forme d'aide sociale. Il s'agit de prestations imposables auxquelles les bénéficiaires ne semblent pas pouvoir mettre fin s'ils ou elles le souhaitent. Dans le cas de cette participante, sa fille a commencé à toucher des prestations d'aide sociale de sa province (qui ne sont pas imposables) parce qu'elle est elle-même invalide et qu'elle y est admissible, mais le montant des prestations d'enfant à charge (170 \$) qu'elle recevait du RPC a été déduit de ses prestations mensuelles. Bref, elle ne

reçoit aucun revenu supplémentaire, mais les prestations « supplémentaires » versées dans le cadre du RPC sont imposables, ce qui a pour effet de réduire considérablement son revenu annuel.

Dans ce cas, la mère est bel et bien pénalisée parce qu'elle a une enfant handicapée, car le RPC ne fait aucune distinction (dans l'administration des prestations versées pour un enfant) entre les mères invalides ayant des enfants non handicapés et celles qui ont des enfants handicapés. En outre, si les bénéficiaires ont un enfant qui reçoit des prestations d'invalidité de la province, leurs prestations s'en trouveront réduites du montant du RPC, tandis que les femmes (et les hommes) invalides dont les enfants ne sont pas handicapés (et par le fait même ne sont pas admissibles aux prestations provinciales) peuvent obtenir le plein montant du RPC pour les personnes à charge.

Nous avons aussi entendu parler de femmes qui avaient travaillé dans la fonction publique fédérale, laquelle les a obligées à choisir entre la pension des fonctionnaires fédéraux et le RPC. Nous avons entendu plusieurs histoires de femmes mal informées de leurs droits, des options s'offrant à elles ou des conséquences de leur décision lorsqu'elles sont devenues invalides.

Le recouvrement des régimes financés par l'État et des régimes privés, connus sous le nom d'assurance-invalidité de longue durée, est particulièrement problématique pour les femmes handicapées. La reprise du travail, même à temps partiel, rendrait beaucoup de femmes non admissibles aux prestations d'invalidité de longue durée. Exaspérées par la fréquence des évaluations et des rapports médicaux, la plupart trouvent difficile de traiter avec les assureurs. Pourtant, certains critères d'admissibilité sont moins rigoureux parce que l'invalidité est définie comme l'incapacité de faire le travail qu'on faisait auparavant ou un travail similaire, plutôt qu'*un* travail, quel qu'il soit.

Comme le montre le témoignage d'une participante, le montant du revenu peut varier selon la combinaison du RPC et de l'assurance-invalidité de longue durée.

J'ai décidé de renoncer à l'assurance-invalidité de longue durée parce que je ne touchais pas tant d'argent du fait que j'avais enseigné à mi-temps depuis mon mariage. Ça ne m'aurait donné qu'environ 15 000 \$ par année et les prestations d'invalidité de longue durée sont calculées sur 70 p. 100 de ce montant... Je comptais 25 années de service, car j'avais travaillé 12 années à plein temps avant de me marier, puis une vingtaine d'années à mi-temps. J'ai renoncé aux prestations d'invalidité de longue durée et je reçois maintenant ma pension d'enseignante. J'ai obtenu ces 25 années sans pénalité, de sorte que ça m'a donné environ 17 000 \$ ou 16 000 \$ par année. C'est mieux que les 500 \$ par mois que je recevais en prestations d'invalidité de longue durée. Et ça n'a eu aucune incidence sur mon RPC. Ouais, ça a eu une certaine incidence, n'est-ce pas? On a amputé ma pension d'enseignante de 2 000 \$ parce que je retirais des prestations d'invalidité, mais je touche tout de même — j'ai dit 750 \$ par mois, ce qui reviendrait à 9 000 \$ par année. Bien sûr, je perds 2 000 \$. C'est comme ça de toute façon. C'est compliqué.

Compte tenu de la situation, cette femme a renoncé à ses prestations d'invalidité de longue durée et elle touche sa pension d'enseignante et ses prestations du RPC. Elle a toutefois subi une baisse considérable de revenu en devenant admissible au RPC. Son histoire montre également les répercussions sur les femmes des différences entre elles et les hommes sur le plan de l'engagement au travail, car beaucoup de femmes doivent travailler par intermittence et interrompre leur carrière pour assumer des responsabilités de dispensatrice de soins non rémunérés. Autrement dit, cela signifie que les femmes handicapées sont pénalisées parce qu'elles touchent des prestations moins élevées, ce qui accroît les pertes financières des femmes invalides par rapport aux hommes (Baldwin, 1997).

Pour une femme qui envisage de reprendre le travail, tout se complique si elle touche des prestations d'invalidité de longue durée dans le cadre d'un régime privé. La plupart des femmes qui se trouvent dans cette situation ont parlé des règles de l'assurance-invalidité de longue durée qui les empêchent de reprendre le travail, du moins sans perdre leurs prestations à tout jamais. Pour les femmes qui touchent un revenu d'invalidité de longue durée plus élevé que les prestations d'invalidité du RPC, même si le régime public fédéral leur permettait de reprendre le travail, le risque de perdre leurs prestations en permanence les empêcherait de le faire. Les participantes étaient tout à fait d'accord sur ce point. Répondant à notre question sur la possibilité de reprendre le travail tout en continuant de recevoir des prestations du RPC, une femme a affirmé ce qui suit :

Ce serait avantageux dans un seul cas : si on touchait uniquement les prestations du RPC, si c'était le seul revenu. Dans ce cas, le changement de politique aurait un effet bénéfique. Mais ce sont les personnes qui touchent également d'autres prestations, que ce soit une rente d'invalidité de longue durée ou l'aide sociale provinciale, qui y perdraient le plus au bout du compte. Ce qu'on nous donne d'une main, on le reprend de l'autre.

Il existe d'autres raisons tout aussi impératives de ne pas renoncer aux prestations d'invalidité de longue durée. Pour certaines femmes handicapées, l'assurance-maladie qui couvre les coûts médicaux reliés à l'incapacité fait partie intégrante du régime d'avantages sociaux de l'invalidité de longue durée, et elles ne peuvent se permettre d'y renoncer. L'assurance-maladie est particulièrement importante pour les femmes qui ont besoin de médicaments et d'appareils, dont la plupart ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-santé provinciaux de base, pour composer avec leurs problèmes de santé.

Nous avons entendu parler des coûts supplémentaires que doivent assumer les femmes handicapées et du fait que souvent, les prestations de base du RPC ne permettent même pas de répondre à leurs besoins les plus fondamentaux. Les participantes ont souvent mentionné la nécessité que soient financés les frais médicaux liés à leurs problèmes de santé. Les bâquilles, les fauteuils roulants, les fauteuils tricycles, les fournitures pour l'incontinence et même les anti-inflammatoires non stéroïdiens figuraient parmi les besoins de base non couverts sans une assurance-maladie complémentaire. Nous avons demandé si la possibilité de recevoir 100 \$ de plus par mois au moment de la retraite pourrait les inciter à reprendre le travail. Une femme a fait la réponse suivante :

Bien sûr. Parce que bien souvent... ce supplément de 100 \$ par mois me permettrait d'acheter les médicaments dont j'ai besoin. Il y a des mois où je me suis dit : « J'ai telle et telle chose à payer; je ne peux me permettre d'acheter mes médicaments. »

Le coût exorbitant à payer pour l'établissement d'un rapport médical par un médecin afin de demeurer admissible aux prestations d'invalidité de longue durée est l'une des dépenses essentielles pour toucher les prestations, et les femmes interrogées la considèrent comme une « surcharge coûteuse ». Certaines femmes paient jusqu'à 134 \$ (par exemple, les honoraires recommandés par la B.C. Medical Association [collège des médecins de Colombie-Britannique] pour produire un rapport médical en cas d'invalidité de longue durée) pour chaque rapport, ces frais pouvant être exigés aussi souvent qu'aux deux mois, selon la politique de la compagnie d'assurance.

Les critères d'admissibilité varient selon le régime d'assurance-invalidité, si bien que les femmes handicapées sont insatisfaites et se trouvent dans une situation financière précaire. Certaines femmes handicapées considèrent qu'il est impossible de satisfaire aux critères d'admissibilité plus rigoureux aux crédits d'impôt pour personnes handicapées offerts par Revenu Canada, notamment de répondre à la définition plus étroite de la notion d'invalidité. Une femme qui remplit les critères d'admissibilité du RPC mais pas ceux qui s'appliquent aux crédits d'impôt pour personnes handicapées a affirmé à cet égard : « Je n'y ai pas droit, parce que je ne suis pas assez handicapée. » On peut déceler de l'insatisfaction et, jusqu'à un certain point, de la résignation dans l'expérience des femmes relativement aux différents régimes de retraite. Comme le montre l'histoire d'une participante :

Ces lois sont bizarres parce que — dans mon cas, j'ai dû faire une nouvelle demande de prestations du RPC. On remettait en question mon admissibilité [le RPC a examiné son dossier] et il a fallu un bon moment pour l'examen des documents, et tout. Mais, pendant ce temps, je n'avais pas de réponse du RPC, et l'assureur m'a écrit pour m'informer qu'il coupait mes prestations d'invalidité de longue durée. Quelques semaines plus tard, j'ai reçu une lettre du RPC m'informant qu'on me reconnaissait invalide. Alors, je suis retournée voir l'assureur et je lui ai dit : « Décidez-vous. Est-ce que je suis invalide ou non? Je suis invalide pour le RPC, mais non pour l'assurance-invalidité de longue durée. » L'assureur m'a alors acceptée de nouveau. C'est un tel bourbier que je devrais plutôt toucher ma pension d'enseignante pour ne plus me battre avec personne à ce sujet.

Comme le montre cette expérience, cette participante a bel et bien dû traiter avec différents régimes, et ses efforts illustrent fort bien le genre de lutte qui épouse les femmes. Devant la perspective de l'augmentation du coût de la vie, et particulièrement de la hausse incessante des frais médicaux, les participantes se demandaient comment elles arriveraient à joindre les deux bouts, compte tenu de leurs difficultés actuelles.

Vieillissement et situation familiale

L'incidence du vieillissement et, dans une moindre mesure, de la situation familiale, est également ressortie de chaque interview avec des groupes de discussion. En règle générale, les femmes approchant de la soixantaine n'envisageaient pas vraiment de réintégrer la population active et avaient beaucoup de difficulté à imaginer ce qu'aurait pu être leur vie dix ans plus tôt si la politique avait été différente. Nombre de femmes plus âgées affirmaient que le recyclage et la reprise du travail, même à temps partiel, seraient une avenue merveilleuse pour une femme de 30 ans. Les plus jeunes étaient anéanties à la perspective de passer les 30 années suivantes sans pouvoir travailler et de vivre dans la pauvreté quand elles seront vieilles. Une femme atteinte d'une maladie dégénérative chronique a dit avoir besoin dès maintenant d'un revenu supplémentaire.

Une foule de scénarios reposent sur la pension qu'on touchera à 65 ans, et je pense que bien des personnes handicapées ne planifient pas aussi longtemps d'avance. Elles ne savent pas si leur santé leur permettra de se rendre à 65 ans. C'est mon cas. Je ne pense pas que je vivrai aussi longtemps.

Les femmes handicapées depuis peu nous ont dit à quel point leur vie est centrée sur les efforts qu'elles déploient pour composer avec les changements physiques et émotifs liés à leur handicap. Les femmes plus âgées estimaient que les changements de politique proposés dans les scénarios seraient avantageux pour les femmes plus jeunes, mais qu'ils ne s'appliqueraient peut-être pas aux femmes approchant de la retraite. Elles pensaient également qu'il pourrait être trop difficile d'effectuer un retour aux études ou d'apprendre un nouveau métier à leur âge avancé. Les statistiques montrent que la fréquence de l'incapacité et le risque d'affection chronique invalidante augmentent avec l'âge. C'est un élément dont il importe de tenir compte lorsqu'on conçoit un programme de retour au travail

Plusieurs femmes ont signalé que l'interaction du vieillissement et de la situation familiale varie selon que la femme a ou non un mari ou des enfants. Certaines femmes avaient travaillé quelques années seulement avant de quitter la population active pour élever leurs enfants, tandis que d'autres n'étaient pas mariées et ne vivaient pas avec un conjoint. Les femmes mariées étaient heureuses que leurs prestations d'invalidité du RPC soient combinées avec le revenu de travail (ou de retraite) de leur mari. Elles ne pouvaient imaginer comment vivre uniquement de leurs prestations d'invalidité du RPC. Il se peut que des femmes touchant des prestations d'invalidité du RPC ne mettent pas fin à un mariage instable ou à une situation dangereuse afin de continuer de bénéficier d'une autre source de revenu. Il faut aussi tenir compte du fait que les mariages ne durent pas toujours, et une femme nous a fait part de ses craintes à la perspective de sa séparation.

J'essaie de ne pas y penser. Je traverse une mauvaise passe, parce que mon mari et moi sommes en instance de divorce, et il ne me laisse pas grand-chose. Pour l'instant, je n'ai que le RPC... eh bien, j'arrive difficilement à joindre les deux bouts.

L'admissibilité à l'assurance-maladie offerte par l'employeur de son mari est liée à sa situation matrimoniale : cette femme ne pourra plus continuer à toucher des prestations quand elle aura divorcé. Une autre femme a constaté que ses revenus avaient augmenté lorsque son mari a pris sa retraite et que tous deux sont devenus admissibles aux prestations de Sécurité de la vieillesse. D'après les propos des femmes, à cause des coûts supplémentaires que suppose la subsistance des enfants ou d'un conjoint à leur charge, ou encore le célibat, il est extrêmement difficile de vivre d'une pension fixe. Malgré l'indexation des pensions, l'augmentation du coût de la vie dépasse les augmentations indexées – l'inflation touche de façon disproportionnée les femmes qui reçoivent une pension fixe.

Des femmes nous ont dit qu'elles avaient dû renoncer à beaucoup de choses en vivant des prestations du RPC. La grande difficulté d'élever des enfants dans la pauvreté a obligé certaines femmes à renoncer à la maternité, et elles n'attendent plus un certain niveau de vie ni les biens matériels connexes; par exemple, elles n'envisagent pas de posséder une maison confortable ou de faire réparer une vieille voiture. Une femme craignait de ne pouvoir payer les frais de vétérinaire pour son chien. Ces femmes ont un accès très limité à la consommation (rôle typiquement féminin), et elles ne peuvent même pas envisager de se payer de nouveaux vêtements, d'offrir un cadeau à un ami ou à un membre de leur famille, d'assister à un concert ou d'aller au cinéma.

Les confidences d'une participante nous ont donné un exemple particulièrement troublant des effets de la pauvreté et de l'insécurité financière, non seulement sur les femmes handicapées, mais aussi sur les membres de leur famille : elle nous a dit que devant la perspective de difficultés financières, elle se suiciderait et laisserait à sa famille la prestation de décès, plutôt que d'être un fardeau pour les siens.

Dans une autre situation, une mère et sa fille d'âge adulte, toutes deux handicapées et prestataires du RPC, nous ont dit qu'elles vivaient ensemble pour joindre les deux bouts, car leurs prestations ne leur permettaient pas d'assumer seules le coût des nécessités de la vie. Or, comme elles partagent le coût du logement, leurs revenus sont combinés et ensemble, elles gagnent trop pour être admissibles à l'aide sociale. Leur cohabitation met en péril les prestations d'aide sociale provinciale auxquelles elles pourraient avoir droit si elles vivaient seules, même si le coût des médicaments pour la fille peut atteindre plus de 1 000 \$ par mois. Son frère habite dans une chambre au sous-sol et, comme ils vivent à la même adresse, elle peut souscrire à son assurance de la Croix bleue, qui couvre une partie de ses frais de médicaments. Toutefois, cet arrangement ne sera peut-être pas permanent, ce qui la rendrait vulnérable si son frère décidait d'aller vivre ailleurs. Une demande de subvention pour adapter la maison en fonction des besoins de mobilité des deux femmes a été refusée parce que leurs revenus combinés dépassaient la limite établie.

A : C'est notre lot, à elle et à moi. Nous vivons ensemble, mais nos revenus sont trop élevés, même si nous sommes toutes les deux invalides.

Intervieweuse : Trop élevés pour quoi?

A : Pour obtenir une subvention afin de modifier la maison. Nous ne pouvons le faire. Nous ne pouvons vivre seules chacune de notre côté. Nous devons vivre ensemble. Mais nos revenus combinés sont trop élevés pour que nous ayons droit à une subvention [de la SCHL].

Intervieweuse : Pour pouvoir modifier la maison et l'adapter à vos handicaps?

B : Oui. Alors, nous en sommes à envisager de vendre la maison à cause de nos handicaps. Nous ne pouvons pas vivre seules. C'est inacceptable pour elle et pour moi. Et ce n'est pas juste. Nous sommes toutes les deux invalides et nous ne pouvons pas obtenir cet argent.

A : Le gouvernement additionne nos revenus et dit : « Voyons, si vous êtes assez stupides pour vivre ensemble afin d'essayer de joindre les deux bouts et peut-être vous payer un hamburger deux fois par semaine plutôt qu'une seule, on vous coupe ».

Ces deux femmes savent qu'elles seront bientôt obligées de vendre leur maison et de déménager si elles ne font pas de rénovations. Voilà un exemple de la façon dont certains programmes fondés sur des critères liés au revenu, comme le Programme d'aide à la remise en état des logements de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL), excluent les personnes invalides prestataires du RPC qui décident par nécessité de cohabiter pour économiser. Ce choix ne va pas sans difficultés émotives. Les deux femmes craignaient (pour elles-mêmes et pour l'autre) de ne pouvoir recevoir les soins nécessaires lorsque leur état de santé empirera. En outre, la mère et la fille se préoccupaient du fait qu'elles n'avaient pas le choix d'être indépendantes l'une de l'autre (sur le plan émotif). Leur expérience montre également comment le recouplement des régimes crée des liens financiers et émotifs complexes, et peut-être même malsains, avec des intimes et d'autres proches.

Bénévolat : une arme à deux tranchants

La plupart des femmes interrogées faisaient du bénévolat sous une forme ou une autre. Pour nombre d'entre elles, le bénévolat compensait le travail perdu comme source de motivation et d'interaction avec les autres, et contribuait grandement au sentiment de bien-être. Le bénévolat efface le sentiment d'inutilité omniprésent chez les femmes qui ont quitté un travail rémunéré à cause de leur incapacité. Selon une des participantes, on n'a guère le choix : c'est le bénévolat ou la folie. À l'apparition de l'incapacité et au moment de la perte des liens avec la population active, le bénévolat joue un rôle clé dans la vie de ces femmes en maintenant ce lien et parfois en le rétablissant. Le bénévolat convient bien aux femmes dont l'état de santé varie, car elles ont le choix du moment et de l'envergure de leur participation. La structure et le rythme du travail rémunéré sont souvent invalidants pour les femmes.

Les participantes ont aussi parlé du revers de la médaille. Une femme a qualifié le bénévolat de « ghetto du travail non rémunéré », précisant que le fait d'être limitée au bénévolat par le RPC constituait un « handicap ». Certaines femmes ont également parlé de la difficile contradiction entre le fait de faire du bénévolat (et de paraître en forme) et l'importance de montrer qu'on est vraiment invalide. Certaines femmes considèrent que le bénévolat met en péril leurs prestations,

surtout si elles semblent en mesure de « travailler ». C'est là un aspect de cette arme à deux tranchants.

Les femmes ont toujours dit privilégier le travail rémunéré par rapport au bénévolat, mais même lorsqu'on a offert du travail rémunéré à des femmes qui faisaient du bénévolat, elles l'ont refusé à cause des règles du RPC. Le bénévolat était également un moyen de recevoir de la formation, souvent gratuitement, et certaines femmes se sentaient incapables de recevoir une formation officielle si elle permettait d'accéder à un emploi en raison des restrictions touchant leur revenu gagné. Certaines femmes privilégiaient un emploi rémunéré par rapport au bénévolat, pour le type de rapports sociaux vécus dans ce contexte. Comme le montre le témoignage suivant, le fait d'être limitée au bénévolat présente des inconvénients.

[...] le bénévolat a été un élément très important de ma vie, mais on en arrive à un point où on perd beaucoup d'énergie et de compétences et où on commence à se sentir exploitée. On travaille fort, mais sans être payée. Et on finit par se dire qu'il faudrait créer un poste et payer un employé.

Les sentiments de cette femme concernant la possibilité de toucher un revenu pour s'acquitter des tâches accomplies bénévolement ont trouvé leur écho chez toutes les participantes et soulignent à quel point il était ironique de permettre aux femmes invalides de « travailler » — après tout, le bénévolat est une forme de travail — mais en les cantonnant dans le travail non rémunéré. Les femmes connaissent trop bien le « double ghetto » (Armstrong et Armstrong, 1984) du travail non rémunéré dans leur vie de mères, de ménagères et de dispensatrices de soins. En outre, c'est par l'intermédiaire d'organismes sans but lucratif au service des personnes handicapées que nombre de nos participantes ont été sollicitées. C'est notamment en participant à des groupes de soutien et à des organismes d'entraide qu'elles ont eu vent du projet de recherche. Non seulement certaines femmes faisaient du bénévolat, mais elles en faisaient souvent auprès d'autres femmes ayant des incapacités similaires, de sorte qu'elles avaient un point de vue très éclairé de la situation des autres. Une femme a parlé avec éloquence de l'économie parallèle du bénévolat, du rôle des femmes handicapées et des changements à apporter.

Je voudrais faire un autre commentaire sur le bénévolat. Je pense qu'il y a toute une économie qui fonctionne grâce aux efforts des femmes invalides. Je ne connais pas une seule femme invalide qui ne fasse pas de bénévolat. Et je pense que si nous étions payées pour faire ce travail, ça ferait toute une différence. À mon avis, beaucoup d'organismes de toutes sortes reposent sur les femmes invalides qui y travaillent bénévolement. Et il n'y a rien comme recevoir un chèque de paie pour le travail qu'on fait. Si nous consacrons notre temps au bénévolat, nous pourrions tout aussi bien le consacrer à un travail rémunéré. Nous devrions être payées pour ce que nous faisons.

Retraite

L'écart qui se creuse entre les revenus et les dépenses urgentes est tout particulièrement inquiétant pour les femmes appelées à prendre leur retraite dans un proche avenir. De

nombreuses femmes essaient de ne pas y penser, car il s'agit d'une perspective trop sombre pour qu'elles s'y arrêtent un tant soit peu. Lorsque nous avons demandé aux participantes ce qu'elles pensaient de la retraite, elles ont trop souvent formulé des commentaires comme ceux qui suivent :

A : [...] en ce qui concerne ma pension et ma retraite, personnellement, je... je n'y pense pas. Je n'ai pas d'argent à mettre de côté en prévision de ma retraite, c'est un fait. Pour l'instant, il n'y a rien que je puisse faire pour changer la situation. C'est pourquoi j'ai le choix entre rester assise à me morfondre ou espérer gagner à la loterie. La retraite est une non-question pour moi. Ma pension va tout simplement diminuer. Alors, ma capacité de subvenir à mes besoins à ce moment-là n'est pas de mon ressort.

B : La retraite que j'imagine me fait peur. Si mes prestations d'invalidité ne me permettent pas de vivre maintenant, comment pourrais-je vivre avec moins? Je ne peux même pas y penser. C'est trop accablant, trop déprimant.

Les femmes qui pensent à la retraite ont parlé des changements qu'elles devraient apporter à leur mode de vie, par exemple, devoir vivre dans la pauvreté ou ne pas pouvoir envisager de prendre des vacances. Lorsque nous avons demandé à une femme ce qu'elle entendait par « vivre dans une grande pauvreté » à la retraite, voici ce qu'elle a répondu :

Ne pas pouvoir m'offrir des choses.

Intervieweuse : Comme quoi?

Comme mes médicaments, un logement convenable, comme des endroits... comme vivre dans une habitation à loyer modique et des choses comme ça. Ne pas pouvoir vivre où je voudrai ni sortir quand je voudrai parce que je n'aurai pas d'argent.

Une femme envisageait la retraite tout autrement. Pour elle, le passage à la retraite représentait la liberté, car elle ne serait plus assujettie aux restrictions du RPC liées au travail. Elle cesserait de craindre qu'on lui retire ses prestations (inquiétude qu'elle assimilait à la peur d'une grossesse avant la ménopause). Elle a reconnu qu'un travail n'améliorerait pas de beaucoup son revenu, mais qu'elle pourrait enfin avoir l'esprit tranquille en sachant qu'elle pourrait travailler un peu sans être pénalisée.

Espoir : lumière au bout du tunnel

Dans les discussions au sujet de l'avenir, les participantes disaient toujours à quel point il était difficile pour les femmes handicapées d'espérer, en particulier pour ce qui était de leurs perspectives financières. Certaines se sont dites franchement désespérées. Nos scénarios et la possibilité de recommandations de changements (dans le cadre de cette recherche) ont suscité l'espoir d'un changement plausible de leur situation et dans l'avenir qu'elles s'imaginaient. Le mot « possibilité » a été un mot clé dans les discussions sur la possibilité de travailler tout en continuant à toucher des prestations ou de se recycler.

Qui veut être invalide? Donc, si on est dans la trentaine et si on a la possibilité de se recycler... on est toujours en train de planifier, de souhaiter et d'espérer, de regarder en avant, on connaît le passé... et si on pouvait s'assurer un bien meilleur avenir que de toucher des prestations du RPC — une fois prise dans cet engrenage, on sait qu'on ne peut rien faire de plus; il ne reste plus qu'à demeurer assise, à végéter et à rêver. Par contre, on pourrait faire de ses rêves une réalité — je pense que ce serait formidable.

Les femmes considèrent qu'à l'heure actuelle, elles n'ont pas la possibilité de se recycler, de travailler ou même de changer de carrière, du moins sans risquer de perdre leurs prestations. Elles se trouvent actuellement devant une porte close, et nos discussions les ont aidées à imaginer et à espérer qu'elle pourrait s'ouvrir un jour.

Certaines femmes estimaient que nos scénarios étaient irréalistes et idéalistes, laissant entendre qu'ils ne reflètent pas la réalité actuelle des participantes, non plus que l'avenir qu'elles imaginent. L'opinion selon laquelle nos scénarios étaient irréalistes semblait reliée à trois facteurs : la conviction qu'il était tout à fait improbable que l'État leur permette de travailler sans les priver de leurs prestations; que la gravité et l'imprévisibilité de leur maladie les empêcheraient de reprendre le travail; et que les femmes âgées ne pourraient envisager de reprendre le travail ou d'entreprendre des études pour s'y préparer.

Toutes les femmes ont pu indiquer les dépenses auxquelles elles affecteraient leur revenu supplémentaire si elles travaillaient tout en continuant de toucher des prestations. C'étaient généralement des dépenses de base : faire réparer leur voiture, payer des médicaments et même acheter plus souvent des aliments. Nous avons demandé à une femme ce qu'elle entendait par « avoir une vie meilleure ». Voici ce qu'elle a répondu :

Avoir davantage — davantage pour vivre, pouvoir sortir et m'amuser pendant une soirée et ne pas m'inquiéter de la façon dont je rentrerai. Par exemple, j'ai été invitée à une fête demain soir pour fêter un 15^e anniversaire, et je ne suis même sûre d'avoir un moyen de transport pour rentrer. Je n'aurais pas à m'en inquiéter si j'avais plus d'argent.

Intervieweuse : Que feriez-vous? Si vous aviez plus d'argent, que feriez-vous?

Je n'aurais pas à m'inquiéter de la façon dont je paierai mes médicaments le mois suivant. Pas tant les miens que ceux de mon mari, car il prend beaucoup de médicaments. Comment est-ce que je paierai ses médicaments? Comment est-ce que je vais nous nourrir? Je n'aurais pas à m'inquiéter d'avoir à faire les courses pour un mois à la fois. Je pourrais me permettre d'acheter ce que je veux n'importe quand. La situation serait tout à fait différente, ma vie aussi.

Occasionnellement, des femmes nous ont parlé de produits ou d'activités de luxe, par exemple, un voyage. Certaines femmes ont évoqué la possibilité de pouvoir s'offrir des soins de médecine parallèle, par exemple, l'acupuncture, pour améliorer leur bien-être. Avec les prestations d'invalidité actuelles du RPC, ce type de bien-être est souvent hors de leur portée. Une femme

nous a dit qu'elle « a toujours eu un mode de vie très simple ». Voilà un autre exemple où les différences entre les classes deviennent plus évidentes. Comme les revenus des femmes de la « classe ouvrière » n'ont jamais été très élevés, leur capacité de se débrouiller et leur accès aux prestations provinciales peuvent leur avoir permis de composer avec la perte d'un revenu gagné. Les femmes de la classe moyenne et les professionnelles étaient très préoccupées par la baisse de leurs revenus, mais elles considéraient que si on leur permettait de travailler et d'augmenter ainsi leurs revenus, même légèrement, leur vie s'en trouverait améliorée.

Lacunes sur le plan de l'information

Toutes les femmes interrogées ont dit souhaiter avoir ou être en mesure d'obtenir des renseignements précis et clairs. Certaines ne savaient pas que leurs prestations changerait à la retraite, et elles ont semblé préoccupées lorsque nous les avons informées des changements qui les toucheraient. Bon nombre n'étaient pas au courant des changements récemment apportés à la politique du RPC sur la formation, même si ce programme est en place depuis près de trois ans. De nombreuses femmes n'étaient pas conscientes du recouvrement des mécanismes provinciaux d'aide au revenu, d'assurance-maladie et de prestations d'invalidité de longue durée.

En notre qualité de chercheuses et de femmes actives handicapées, nous croyions avoir de l'information exacte sur le RPC à partager avec les participantes. Nos recherches sur la politique du RPC nous ont permis de découvrir que nous n'en connaissions pas nous-mêmes tous les tenants et aboutissants. Nos connaissances insuffisantes et le fait que bien des femmes aient tenté en vain d'obtenir des réponses à des questions légitimes montrent la gravité des lacunes sur le plan de l'information au sujet des programmes, des règles et des règlements du RPC. En outre, ces problèmes soulignent la nécessité de donner aux programmes de soutien du revenu une nouvelle orientation au moyen de lignes directrices plus claires et plus accessibles, administrées de façon plus cohérente à la grandeur du Canada.

Les participantes ont également exprimé leurs préoccupations sur la difficulté d'obtenir des réponses claires des fonctionnaires du RPC. Elles ont posé des questions sur ce qui semble secret et même sur la dissimulation intentionnelle de renseignements concernant les règles et les programmes du RPC qui s'adressent aux personnes invalides.

Il y a tellement de règles et elles sont si obscures que c'est frustrant. Cela ajoute à l'anxiété. On ne sait pas, on attend de savoir si on sera acceptée. On ne connaît pas les règles.

Dans le contexte d'une vie assujettie à des règles qui la limitent de façon complexe, la connaissance de ces règles peut faire toute la différence entre la survie et la ruine. Même des médecins bien intentionnés ont produit des rapports qui ont donné lieu à une décision défavorable parce qu'ils ne connaissaient pas les critères d'admissibilité précis. Peu de femmes ont fait appel aux groupes sans but lucratif de défense des intérêts qui apportent une aide active pour les appels. Le projet de recherche et les groupes de discussion ont permis à la majorité des femmes de se renseigner pour la première fois sur certains règlements et procédures des programmes de soutien du revenu. Si « savoir, c'est pouvoir », la plupart de ces femmes sont particulièrement sans moyens parce qu'elles ne sont pas informées.

4. INÉGALITÉ FLAGRANTE DES FEMMES PAR RAPPORT AUX PRESTATIONS D'INVALIDITÉ DU RPC

Des tendances comme la mondialisation, la délégation des pouvoirs aux provinces, la restructuration économique et les politiques officielles adoptées au Canada après le déficit ont suscité un important débat concernant l'avenir du RPC. Des propositions visant l'abolition du RPC fédéral et l'institution d'un régime privé obligatoire ont été avancées, et on a déjà modifié les taux de cotisation (voir l'analyse dans Guest, 1997). Il n'est pas simple de transformer le RPC, surtout maintenant que les deux tiers des provinces doivent accepter les changements. Nul doute qu'en élargissant les mailles du filet de sécurité sociale, on minera des soutiens importants pour les personnes les plus vulnérables de notre société. Il faut examiner les changements au RPC en rapport avec d'autres initiatives relatives à l'aide sociale et à la sécurité sociale. Il importe de tenir compte des enjeux économiques dans le contexte social et de ne jamais perdre de vue les rapports sociaux entre les sexes.

[*TRADUCTION*] On considère parfois le taux élevé de pauvreté que l'on rencontre chez les femmes âgées dans les sociétés occidentales comme un problème temporaire découlant d'une époque révolue où la plupart étaient femmes au foyer. Selon ce point de vue, l'inégalité du revenu entre les hommes et les femmes plus âgés est appelée à disparaître, surtout en raison de la plus grande participation des jeunes femmes au marché du travail et des diverses formes de « crédits de carrière » dans les pensions d'État. Or, le rapprochement entre les hommes et les femmes pour ce qui est du revenu de pension sera peut-être plus difficile que prévu. Les différences entre les hommes et les femmes en ce qui concerne le taux horaire de rémunération, les types et les niveaux d'emploi, les heures de travail et la continuité de l'emploi persistent (Ginn et Arber, 1998, p. 1).

Bien que les inégalités entre les hommes et les femmes sur le plan de l'emploi et du revenu aient été bien documentées, il existe un large éventail de questions moins tangibles entourant le traitement réservé aux femmes dans le cadre de la politique sociale. Les gouvernements fédéral et provinciaux doivent reconnaître que le plus souvent, ce sont les femmes qui assument les responsabilités suivantes : soin des enfants et des personnes âgées, travail ménager et contribution à des organisations sociales en tant que bénévoles (Conseil national du bien-être, 1996). Le RPC est l'un des rares programmes fédéraux à offrir des paiements directs aux personnes invalides. S'il exclut les femmes qui font partie de la main-d'œuvre non rémunérée (bénévoles, femmes au foyer et mères), le RPC offre une couverture aux personnes qui travaillent à leur compte ou à temps partiel et, pour certaines femmes, constitue le seul filet de sécurité. Les personnes qui travaillent à leur compte n'ont droit ni à l'indemnisation des accidents du travail ni à l'assurance-emploi. La plupart des emplois à temps partiel n'offrent aucun régime de retraite ou d'avantages sociaux complémentaires. Les féministes ont fait ressortir le danger de la restructuration économique, en particulier que le pouvoir fédéral soit relégué aux provinces et que les normes nationales s'effritent (Bakker, 1996; Day et Brodsky, 1998; Townson, 1996).

Selon Day et Brodsky (1998, p. 5), la *Loi d'exécution du budget* « influe sur la capacité du Canada de créer et de maintenir des normes cohérentes et équitables en matière de programmes sociaux, sur la répartition des pouvoirs et des responsabilités entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, et, par conséquent, sur la forme de l'État canadien ».

Les décisions politiques, l'affectation de fonds et les affaires portées devant les tribunaux ont inévitablement une incidence sur les personnes les plus vulnérables aux influences économiques. Pour comprendre l'effet de toute politique ou de tout projet de politique sur la vie des femmes handicapées, il importe de comprendre le tableau dans son ensemble. Les statistiques suivantes donneront une idée de la taille de la population, des problèmes et des ramifications des changements possibles.

Les femmes constituaient 46 p. 100 de la population active en 1993 et, en 1994, elles gagnaient à peine 69,8 p. 100 du salaire moyen des hommes (Manette, 1996, p. 10). Au Canada, leur salaire moyen s'élevait à 20 162 \$ en 1995, contre 42 488 \$ pour les hommes. Le salaire moyen varie considérablement lorsqu'on le répartit entre les personnes qui travaillent à temps partiel et celles qui occupent un emploi à plein temps. En 1995, les travailleuses à plein temps gagnaient en moyenne 30 130 \$, mais les femmes qui ne travaillaient pas à plein temps touchaient en moyenne un salaire de 12 586 \$ (Statistique Canada, 1998c). En 1996, ces dernières gagnaient 78 p. 100 du revenu des hommes qui ne travaillaient pas à plein temps.

Non seulement il existe une différence entre les niveaux de traitement des hommes et des femmes et entre le travail à plein temps et à temps partiel (ce qui touche directement les niveaux des pensions), mais de surcroît, une proportion importante de femmes préféreraient travailler à plein temps. En 1993, 40 p. 100 des femmes âgées de 25 à 44 ans qui travaillaient à temps partiel voulaient travailler à plein temps, mais ne pouvaient le faire, faute d'emploi à plein temps. Seulement 11 p. 100 des femmes dans toutes les catégories d'âge travaillaient à temps partiel en raison de leurs responsabilités personnelles ou familiales (Statistique Canada, 1994a, p. 13).

Si les femmes sont aujourd'hui plus nombreuses à entrer sur le marché du travail, à plein temps et à temps partiel, leur taux d'invalidité atteint près de 16 p. 100. Le nombre de personnes ayant une incapacité professionnelle au Canada augmente et devrait être de l'ordre de deux millions en 2016. Cette même année, 60 p. 100 des personnes ayant une incapacité liée au travail auront entre 45 et 64 ans (Statistique Canada, 1996b, p. 2). Cette situation s'explique en partie par le vieillissement de la population et par le fait que des états de santé qui entraînaient autrefois la mort causent souvent l'invalidité aujourd'hui. Il est également vrai que dans notre société où la technologie est plus accessible, certaines incapacités physiques causent moins de handicaps qu'il y a 20 ans. Toutefois, les obstacles structurels dans les transports, la conception architecturale et les services de soutien continuent de limiter le genre et le volume de travail que peuvent accomplir les femmes handicapées. Les incapacités cachées, en particulier celles qui touchent la cognition et la résistance, apparaissent également comme de gros problèmes pour les femmes, lesquelles en souffrent souvent sans être reconnues par les « autorités ».

L'invalidité ou l'aggravation d'une incapacité peut forcer une femme à quitter le marché du travail, mais l'invalidité peut également survenir durant la retraite. La retraite a souvent une

signification différente pour les hommes et pour les femmes, en particulier celles qui ont été longtemps actives sur le marché du travail. Certaines femmes se considèrent à la retraite lorsque leur conjoint prend sa retraite ou y est admissible. C'est pourquoi l'abaissement de l'âge de la retraite aura des répercussions très négatives sur les femmes car, leur conjoint étant généralement plus âgé, le nombre d'années travaillées sera réduit davantage (Torjman, 1996). Treize pour cent des femmes disent avoir pris leur retraite pour s'occuper de leur conjoint ou d'un parent malade, et un grand nombre prennent cette décision pour des raisons d'ordre familial ou médical. Ce constat est particulièrement important car les femmes vivent plus longtemps que les hommes et la pauvreté tend à augmenter avec l'âge. Toutefois, comme l'activité des femmes sur le marché du travail est moindre pendant les années où elles gagnent leur vie, elles risquent davantage de devoir compter sur la pension et sur les suppléments comme sources de revenu pendant leur retraite (Statistique Canada, 1996a).

Selon une analyse du revenu de pension effectuée par Statistique Canada (1994b), les personnes âgées de plus de 65 ans dont le revenu annuel est inférieur à 20 000 \$ sont fortement tributaires de la Sécurité de la vieillesse et du RPC. Ces sources de revenu représentent près de 75 p. 100 de leur revenu, contre à peine 5 p. 100 du revenu des personnes dont le salaire annuel est supérieur à 60 000 \$. Cela souligne l'urgence de veiller à ce que les pensions du RPC n'acculent pas les femmes handicapées à la pauvreté plus tard dans leur vie. Le RPC étant un programme financé par cotisations, il récompense davantage les personnes dont le salaire est élevé que les gagne-petit, même si les premières touchent plus souvent un revenu supérieur pendant leur retraite. Comme il existe une exemption de base de 3 500 \$, le premier tiers ou le premier quart de certains revenus de membres de la classe ouvrière ne donne pas droit à une pension. Or, les personnes qui gagnent plus de 40 000 \$ par année toucheront le montant maximum de la pension à leur retraite, qu'elles en aient besoin ou non.

Les femmes frappées d'invalidité avant d'avoir pu gagner un salaire important, en partie à cause de leurs responsabilités relatives à l'éducation des enfants et de leurs salaires inférieurs, sont les personnes qui profitent le moins de la pension du RPC. En 1993, 51,7 p. 100 (la majorité) des personnes âgées de plus de 65 ans avaient un revenu variant entre 10 000 \$ et 20 000 \$. Les personnes âgées touchant entre 20 000 \$ et 30 000 \$ par année représentaient 16,7 p. 100 des personnes âgées de plus de 65 ans; 13,8 p. 100 touchaient moins de 10 000 \$ par année. Pour près des deux tiers des personnes âgées, le RPC est une partie importante du revenu, soit 26 p. 100 pour les personnes qui touchent entre 10 000 \$ et 20 000 \$ par année, contre 22,5 p. 100 pour celles dont les gains se situent entre 20 000 \$ et 30 000 \$. Enfin, pour les personnes dont le revenu est inférieur à 10 000 \$, le RPC ne représente que 16,4 p. 100 du revenu. La Sécurité de la vieillesse est un programme de soutien du revenu lié aux ressources financières qui s'adresse aux personnes âgées à faible revenu; les pensionnées et pensionnés aisés n'y sont pas admissibles, mais ce programme assure un revenu d'appui à une grande partie des personnes âgées qui touchent une faible pension. Si ces dernières reçoivent moins du RPC, c'est que le taux de prestations est si bas qu'elles sont admissibles à la Sécurité de la vieillesse, qui représente 67 p. 100 de leur revenu. Par contre, les personnes qui touchent entre 20 000 \$ et 30 000 \$ ont d'autres sources de revenu, de sorte que la Sécurité de la vieillesse ne constitue que 18 p. 100 de leur revenu. Toutefois, la majorité des personnes âgées de plus de 65 ans dont le revenu varie entre 10 000 \$ et 20 000 \$ comptent

encore sur la Sécurité de la vieillesse, qui représente 47 p. 100 de leur revenu de retraite (Statistique Canada, 1994a).

Les femmes forment une portion plus importante des bénéficiaires de la Sécurité de la vieillesse, en partie parce que le montant de leur pension du RPC est suffisamment faible pour qu'un supplément leur soit accordé plus souvent sous la forme de la Sécurité de la vieillesse et du Supplément de revenu garanti (SRG). En 1993, 53,8 p. 100 de l'ensemble des bénéficiaires de la Sécurité de la vieillesse et 64,6 p. 100 des bénéficiaires du SRG étaient des femmes (Statistique Canada, 1994a, p. 116). Les cadres, les professionnelles et professionnels ainsi que les travailleuses et travailleurs syndiqués ont souvent cotisé à des régimes de retraite ou d'assurance modestes ou généreux. Pour les travailleuses et travailleurs admissibles à un revenu supplémentaire financé par des sources privées au moment de la retraite, la pension du RPC ne revêt pas la même importance cruciale. Pour les personnes qui travaillent à leur compte, à temps partiel ou à contrat, le RPC est parfois le seul régime de retraite auquel elles ont cotisé. Seulement 33,5 p. 100 des femmes sur le marché du travail sont protégées par des régimes de retraite privés (pouvant comprendre des prestations d'invalidité prolongée, qui prennent généralement fin à l'âge de 65 ans). Les hommes s'en tirent un peu mieux, car 36,4 p. 100 d'entre eux sont protégés (Statistique Canada, 1994c, p. 47). Ces données ne visent pas les personnes qui travaillent à leur compte, les membres de la famille non rémunérés et les personnes qui effectuent du travail non rémunéré.

Les personnes invalides, en particulier les femmes handicapées, figurent parmi les personnes les plus pauvres au Canada. Le taux de pauvreté peut être réduit de moitié si ces personnes vivent avec d'autres. Comme nous l'avons constaté dans notre étude, bien des gens cohabitent pour des raisons économiques et, parfois, les personnes invalides partagent un logement qui ne convient pas à leurs besoins ou demeurent avec un conjoint dangereux, car elles n'ont pas les moyens de vivre seules.

Tableau 3 : Personnes handicapées vivant sous le seuil de la pauvreté, 1995

	Vivant seules (%)	Vivant avec d'autres personnes (%)
Femmes	0,482	0,18
Hommes	0,397	0,151
Les deux	0,455	0,165

(Source : Fawcett, 1996, p. 119.)

Statistique Canada ne définit pas la « pauvreté », mais établit plutôt des seuils que l'on appelle généralement « seuils de faible revenu » et que la plupart des chercheuses et chercheurs désignent par l'expression « seuil de pauvreté » (Ross, Shillington et Lochlead, 1994). Le seuil de faible revenu est établi en fonction des dépenses par rapport au revenu. Un ménage est considéré à faible revenu lorsqu'il consacre 70 p. 100 de son revenu aux besoins fondamentaux, ce qui lui laisse un revenu disponible de seulement 30 p. 100. De nouveaux calculs tiennent compte du montant avant et après impôt ainsi que des transferts, ce qui peut donner une idée plus fidèle de la pauvreté. L'un des meilleurs prédicteurs de la pauvreté chez les personnes âgées est un faible revenu pendant les années d'activité rémunérée (Conseil canadien de

développement social, 1996). En raison du faible revenu touché entre l'âge de 15 et de 65 ans, le revenu de pension est encore moins élevé.

Le tableau 3 fait une comparaison du pourcentage de femmes et d'hommes handicapés qui vivent sous le seuil de la pauvreté. Le taux de femmes vivant sous ce seuil lorsqu'elles habitent seules est supérieur de près de 10 p. 100 à celui des hommes. Une personne handicapée sur cinq ou six habitant avec d'autres personnes vit sous le seuil de la pauvreté, même avec le soutien de programmes sociaux comme l'aide sociale, le RPC et l'indemnisation des accidents du travail. Nombre de ces personnes n'ont pas d'emploi rémunéré. Les personnes handicapées qui touchent un revenu gagnent souvent proportionnellement moins que les personnes non handicapées de la même tranche d'âge (Fawcett, 1996).

La majorité des femmes qui font partie de la population active et sont admissibles aux pensions d'invalidité ne touchent pas un revenu élevé. Comme leur revenu est relativement faible et que bon nombre sont chefs de famille monoparentale, les scénarios que nous avons conçus portent sur des façons d'accroître le revenu tiré des prestations. Nous avons établi ces scénarios afin de proposer une formule qui permettrait d'entrer sur le marché du travail et d'en sortir tout en conservant le soutien du revenu que procurent les prestations d'invalidité du RPC.

Une personne a plus de chances de se sortir de la pauvreté si elle a un revenu d'emploi. Cependant, on décourage les femmes bénéficiaires de pensions d'invalidité du RPC d'essayer même de travailler. À l'aide des différents scénarios, nous avons proposé aux femmes différentes options. Nous avons suggéré aux femmes qui veulent se recycler ou démarrer leur propre entreprise à domicile ou de trouver un emploi à temps partiel dans un domaine professionnel adapté à leurs besoins liés à leur incapacité, sans craindre de perdre leurs prestations. Par ailleurs, nous avons évoqué comme mesure d'encouragement la possibilité d'augmenter leurs prestations de retraite et d'invalidité en gagnant un revenu supplémentaire. Les scénarios ont également été calculés en fonction du fait que tout revenu tiré d'une pension d'invalidité soit imposable, que le revenu gagné par les femmes qui retrouvent un emploi rémunéré, même à temps partiel, serait également imposable et qu'elles verseraient au RPC des cotisations proportionnelles au revenu gagné.

Nous avons proposé aux participantes seulement des scénarios hypothétiques, plutôt que de mentionner le revenu ou les économies pour le gouvernement. Le groupe de discussion formé des responsables de l'administration du RPC a examiné les coûts d'administration des scénarios ainsi que le revenu produit et les économies. Les responsables de l'administration ont précisé que le gouvernement fédéral envisagerait seulement des changements de politique permettant d'économiser de l'argent.

En 1997, 283 585 personnes touchaient des prestations d'invalidité du RPC, soit 124 832 femmes et 158 735 hommes. Le montant moyen des prestations s'élevait à 663,74 \$ par mois dans l'ensemble, mais à 596,98 \$ pour les femmes et à 716,23 \$ pour les hommes (DRHC, 1998d). Afin de déterminer les économies qui pourraient être réalisées si on encourageait les femmes à retrouver un emploi, nous avons calculé le nombre de femmes handicapées âgées de moins de 60 ans, que nous avons multiplié par 25 p. 100. Nous avons réparti ces femmes de manière proportionnelle en quatre catégories de revenu, depuis le revenu

le plus faible jusqu'au revenu le plus élevé. On a calculé et multiplié par 6 p. 100 le montant gagné en sus de l'exemption de base (3 500 \$) et en dessous du maximum (36 900 \$). Il s'agit de la cotisation combinée de l'employeur (3 p. 100) et des employées et employés (3 p. 100). Il se pourrait que le revenu des femmes handicapées qui travaillent et reçoivent une pension du RPC (y compris la pension d'invalidité imposable du RPC) donne lieu à des cotisations supplémentaires annuelles au RPC s'élevant à 25 940 640 \$. Or, on rembourse actuellement aux bénéficiaires d'une pension d'invalidité du RPC toute cotisation prélevée sur le revenu gagné. Nous avons pris la même proportion de femmes (environ une femme sur quatre âgée de moins de 60 ans) et le même revenu, et avons calculé l'impôt sur le revenu, en supposant que ces femmes seraient admissibles au crédit d'impôt pour handicapés. Nous leur avons également accordé l'exemption personnelle de base, équivalant à l'exemption de personne mariée, et avons calculé une cotisation moyenne au RPC de 600 \$. Si ces femmes ne sont pas admissibles au crédit d'impôt pour handicapés, les recettes fiscales seront encore plus élevées. À l'aide de ce calcul, il serait possible de générer 57 074 679 \$ en une année (si les femmes retournaient sur le marché du travail selon le taux estimatif). Comme on pouvait s'y attendre, certaines femmes ne paieraient pas d'impôt du tout, car leur cotisation fédérale serait réduite à zéro (ou moins) en raison des crédits d'impôt non remboursables (voir les calculs à l'annexe B).

Par ailleurs, si une partie des femmes qui recevaient des prestations d'aide sociale n'en avaient plus besoin (et n'y étaient plus admissibles en raison de revenus plus élevés), la politique de retour au travail pourrait permettre d'économiser 55 440 000 \$ (somme partagée entre les gouvernements fédéral et provinciaux). Nous avons calculé ce montant selon un montant moyen de prestations mensuelles d'aide sociale de 700 \$ (de nombreuses provinces offrent un montant plus ou moins élevé) pour 30 p. 100 des 25 p. 100 initiaux. Environ 8 p. 100 des femmes qui retourneraient sur le marché du travail et continueraient de percevoir des prestations d'invalidité arrêteraient de toucher les prestations d'aide sociale de la province, ce qui serait bien sûr fonction de leur capacité de gagner leur vie et des exigences en vigueur concernant l'aide sociale, qui varient d'une province à l'autre.

À titre d'exemple, nous avons également calculé le revenu des hommes handicapés capables de retourner sur le marché du travail. Tant pour les hommes que pour les femmes, nous avons exclu le nombre de bénéficiaires de prestations d'invalidité âgés de 60 à 65 ans et inclus dans l'échantillon 25 p. 100 des femmes et 30 p. 100 des hommes restants. Si ces personnes parvenaient à trouver un emploi à temps partiel ou un emploi temporaire, le revenu annuel total serait de 176 113 662 \$, avec les retenues d'impôt et les cotisations au RPC. Si un faible taux d'hommes (20 p. 100 des personnes touchant autrefois un revenu) cessaient de recevoir des prestations d'aide sociale, les économies s'élèveraient à 37 440 000 \$. Le tableau 4 présente le calcul des économies qu'engendrerait le projet de politique du RPC en tenant compte des femmes et des hommes âgés de moins de 60 ans.

Tableau 4 : Calculs des économies engendrées par le projet de politique

30 % des hommes et 25 % des femmes de moins de 60 ans	Totaux
Cotisations annuelles au RPC	69 352 320 \$
Impôt perçu en une année	189 776 661 \$
Économies annuelles des provinces au titre des prestations d'aide sociale	92 880 000 \$
Coûts médicaux des provinces	38 520 000 \$
Avantage économique net de la réintégration professionnelle	313 488 981 \$

(Source : Voir les calculs à l'annexe B.)

Même si toutes ces personnes continuaient à être remboursées des frais médicaux selon un coût estimatif de 250 \$ par mois par personne (environ 38 520 000 \$ par année), les économies nettes s'élèveraient encore à 54 360 000 \$. (L'assurance-maladie couvrirait le coût des cotisations, les médicaments délivrés sur ordonnance et certains appareils et aménagements afin de contribuer à assurer la sécurité du milieu de vie et de travail). Ces avantages financiers s'ajoutent à un autre avantage escompté — la capacité pour les personnes invalides de se sentir bien en apportant leur contribution à la société, si modeste soit-elle.

Par ailleurs, comme les taux de prestations d'aide sociale varient d'une province à l'autre, nous avons tenu compte de l'hypothèse selon laquelle les femmes admissibles continueraient à bénéficier de l'assurance-maladie complémentaire, même si elles cessaiient d'être admissibles au supplément du revenu offert par la province. Il ne faudrait pas sous-estimer l'importance de la couverture de l'assurance-maladie. S'il est vrai que tous les Canadiens et Canadiennes ont accès à un bon régime universel d'assurance-maladie, les personnes handicapées doivent assumer des coûts extraordinaires liés au traitement d'une incapacité et aux aménagements nécessaires. En général, ces coûts ne peuvent être récupérés au moyen du régime fiscal, car la plupart de ces personnes sont trop pauvres pour assumer ces dépenses et n'ont pas un revenu suffisant pour se prévaloir des crédits. Souvent, lorsque les personnes handicapées bénéficient de l'aide sociale, ces coûts supplémentaires sont assumés par la province. Même si les consommatrices et les consommateurs ne voient jamais cet argent, cette aide non financière explique en partie pourquoi les personnes invalides n'osent pas se risquer à accepter un emploi. Le marché du travail ne tient pas compte des besoins liés à l'incapacité lorsqu'il fixe les salaires.

[TRADUCTION] La perte des prestations médicales non financières lorsqu'on abandonne l'aide sociale prenant la forme de prestations d'invalidité au profit d'un revenu gagné ou d'une formation constitue le principal élément qui décourage la plupart des participantes et des participants. Si tous les bénéficiaires de l'aide sociale sont à cet égard dans le même cas, ce changement est particulièrement

onéreux et important pour les personnes invalides car elles doivent souvent assumer des frais médicaux liés à leur incapacité, occasionnés par les médicaments, les appareils et accessoires fonctionnels ou les soins médicaux spécialisés (Echenberg, 1990, p. 9).

En mars 1997, les femmes âgées de moins de 25 ans touchaient les prestations mensuelles moyennes d'invalidité du RPC les plus faibles (445,95 \$) et les femmes âgées de 40 à 44 ans, les plus élevées (610,58 \$). Au tableau 5, on a fait passer l'augmentation quinquennale originale à une augmentation sur dix ans en ce qui concerne les catégories d'âge et de prestations, pour permettre de mieux saisir les différences. L'échantillon repose sur les calculs d'un mois, car l'indexation du RPC entraîne une fluctuation constante des taux mensuels.

Tableau 5 : Échantillon des taux de prestations du RPC de mars 1998 pour les femmes handicapées

Âge	Nombre moyen	Moyenne mensuelle (\$)	Pourcentage de l'ensemble (%)
Moins de 25 ans	99	445,95	0,08
25-29	827	483,44	0,66
30-39	1 097,5	555,68	8,79
40-49	2 770,6	606,84	22,19
50-59	4 858,4	601,71	38,92
60-64	3 663,9	596,04	29,35
Totaux	12 483,2	596,98	100

(Source : DRHC, 1998f, p. 14.)

Il est ressorti clairement de ces données que les femmes gagnant moins de 600 \$ par mois sans une deuxième source de revenu dans le ménage auraient recours à l'aide sociale et à d'autres sources de revenu. Les femmes handicapées sont souvent admissibles à une aide supplémentaire en vertu des lois provinciales si elles ont des enfants, sont chefs de famille monoparentale ou sont jugées inaptes au travail. Les femmes les plus gravement handicapées qui satisfont aux critères d'admissibilité du programme d'invalidité du RPC sont également les plus susceptibles de demeurer pauvres. Les femmes moins gravement handicapées peuvent être capables de gagner un certain salaire et de toucher des prestations provinciales grâce aux programmes d'encouragement au travail.

Par exemple, une femme frappée d'incapacité pendant qu'elle fait des études universitaires et qui ne satisfait pas aux exigences minimales de cotisation au RPC peut être admissible à une aide provinciale au revenu offerte aux adultes handicapés. Cette prestation mensuelle pourrait s'élever à 700 \$ et inclure l'assurance-maladie, de l'équipement médical durable et, parfois, des soins dentaires et des services d'optométristes gratuits ou à coût modique. Selon la plupart des programmes provinciaux, lorsqu'on gagne et déclare un revenu, une partie de cette somme est déduite de l'aide fournie. Ainsi, une femme vivant avec une incapacité moyenne qui pourrait gagner entre 200 \$ et 300 \$ par mois conserverait le revenu gagné et recevrait 600 \$ de la province. Ce montant est généralement calculé d'après une exemption de base de 100 \$ à 200 \$

du revenu autorisé. Pour les femmes prestataires d'aide sociale, le fait de toucher un revenu (faibles montants) ne met pas fin à leurs prestations, ce qui est encourageant. Nous proposons que le programme de prestations d'invalidité du RPC suive cette approche pour encourager le retour au travail sans crainte de perdre cette sécurité du revenu tant nécessaire. Les femmes dont les revenus sont insuffisants et qui ne sont plus admissibles aux prestations d'invalidité du RPC finissent par se tourner vers des sources provinciales.

Même si les femmes handicapées reçoivent une aide sociale supplémentaire, elles ne disposent pas encore de ressources suffisantes pour assumer les frais liés à l'incapacité et satisfaire leurs besoins fondamentaux. En Ontario et en Colombie-Britannique, d'importantes réductions et l'adoption de programmes de travail obligatoire ont désavantage davantage les prestataires d'une aide au revenu. Torjman (1988, p. 27) déclare ce qui suit :

[*TRADUCTION*] [...] même avec des taux maximums d'aide de base et si l'on inclut les crédits d'impôt provinciaux et fédéraux pertinents, le revenu annuel des prestataires d'aide sociale invalides est inférieur au seuil de la pauvreté, et dans aucune province, les taux n'atteignent le seuil de faible revenu, qui va d'à peine 51 p. 100 à 75 p. 100 du seuil de la pauvreté.

Les femmes handicapées qui reçoivent des prestations d'invalidité et pourraient travailler si leur état de santé s'améliorait seraient capables d'améliorer leur niveau de vie grâce au revenu gagné et au soutien ferme du RPC. Nous avons interrogé moins de 30 femmes handicapées au Canada, pour constater qu'elles étaient en grande partie d'accord sur les problèmes et les solutions éventuelles. Nous pouvons vérifier nos résultats en examinant notamment des sources indépendantes de recherches similaires. À l'étape finale de la révision de notre étude, la B.C. Coalition of People with Disabilities a publié un numéro spécial de sa revue d'actualités *Transition*, consacré à l'expérience des personnes atteintes d'encéphalo-myélite myalgique. Le témoignage d'une personne de cette province corrobore les conclusions de notre étude et triangule les expériences qualitatives et quantitatives des femmes interrogées.

[*TRADUCTION*] Pourquoi le Régime de pensions du Canada me pénalise-t-il pour avoir fait preuve d'initiative en reprenant un emploi à temps partiel? Après avoir touché des prestations d'invalidité pendant neuf ans, j'ai pris un énorme risque, tant sur le plan du revenu que sur celui de la santé, en acceptant un travail à temps partiel. Mon revenu d'emploi est de plus de 50 p. 100 inférieur à ce qu'il était lorsque j'ai été atteinte de fibromyalgie. Si je tombais de nouveau malade, mes prestations d'invalidité du RPC seraient très faibles. Par ailleurs, en raison des changements récemment apportés aux critères d'admissibilité au RPC, je devrai travailler plus longtemps pour être admissible que lorsque je suis tombée malade en mai 1989. Les changements apportés au RPC il y a quelques années ont permis aux bénéficiaires de travailler comme bénévoles et de toucher à nouveau des prestations si leurs efforts de réadaptation échouaient... dans un délai de trois mois. Après trois mois, ils avaient la chance de bénéficier à nouveau des prestations. Comme beaucoup de personnes souffrant par exemple de fibromyalgie et d'encéphalo-myélite myalgique ne sont capables, au mieux, que de travailler à temps partiel, pourquoi le RPC n'encourage-t-il pas les prestataires à se réadapter en acceptant un travail à temps partiel et en leur permettant de continuer à toucher une partie des

prestations? Le RPC n'économiserait-il pas à long terme, tout en nous offrant la dignité du travail? On se demande pourquoi le RPC rend notre réadaptation si difficile (Murray, 1999, p. 9).

5. DÉBAT ET ANALYSE

Contexte pour la recherche

Notre recherche visait à décrire ce que seraient les politiques relatives au revenu et aux pensions si elles tenaient compte de l'incapacité, des rapports sociaux entre les sexes et de la famille, et à recommander l'élaboration et la mise en œuvre de politiques à cet égard. Nous nous sommes attachées essentiellement à la politique du RPC en matière d'invalidité dans le dessein d'examiner comment la vie des femmes handicapées et de celles qui pourraient le devenir pourrait être améliorée par l'adoption d'une politique sur les pensions assurant un partage équitable des ressources et tenant compte de l'évolution des conditions, comme des fluctuations dans l'état de santé et la capacité de travailler.

Les groupes de discussion formés de femmes handicapées nous ont donné d'importants renseignements sur l'expérience de vie des bénéficiaires de pensions d'invalidité du RPC. Nos entrevues avec les responsables de l'administration et les décisionnaires du RPC nous ont également fourni des données uniques sur la politique actuelle (que nous décrivons en détail au chapitre 6), ainsi que sur la façon dont elle administree. Ces séries de données et nos connaissances en tant que chercheuses féministes handicapées sous-tendent les recommandations en faveur d'une politique qui intégrerait une interprétation plus souple de l'invalidité, reconnaîtrait l'incidence des rapports sociaux entre les sexes sur la vie des femmes handicapées et tiendrait compte des rapports avec la famille. Nous avons également tiré pour le présent chapitre des éléments de récents ouvrages sur la question, qui illustrent les aspects théoriques de la politique sur l'invalidité, les femmes et le travail et une critique féministe de la politique publique ainsi que l'effet de la restructuration sur les programmes sociaux.

Les deux auteures respectent les groupes d'aide aux personnes handicapées du Canada et appuient leurs efforts considérables pour faire changer les définitions de l'invalidité qui limitent le travail dans la vie des personnes handicapées bénéficiaires d'une aide au revenu financée par les fonds publics. Nous reconnaissons et appuyons également les efforts persévérandts en vue d'assurer des prestations aux personnes dont les handicaps sont moins visibles et de réformer l'administration des prestations d'invalidité. Les personnes défendant les droits des personnes handicapées ne se trompent pas en affirmant que l'incapacité est une interprétation sociale, mais qu'elle est vécue au niveau individuel et que presque toutes les politiques en vigueur reflètent un modèle médical périmé de l'incapacité. Ils sont constamment à la recherche de changements qui reflètent la réalité des Canadiennes et des Canadiens handicapés.

Les participantes étaient tout à fait au courant du climat économique et politique actuel. En tant que chercheuses, nous sommes également très préoccupées par l'érosion des droits des femmes handicapées, en particulier de leur droit à l'égalité économique, par suite de la réduction des services publics, de la déréglementation des marchés, de la privatisation des services et des compressions dans les programmes sociaux (Day et Brodsky, 1998, p. 5).

Nous sommes également préoccupées par la délégation de la responsabilité des programmes sociaux aux provinces, et encourageons vivement l'administration du RPC à envisager sérieusement des mesures concrètes pour assurer la continuité des prestations d'invalidité du RPC aux bénéficiaires admissibles.

Les féministes ont soulevé des préoccupations concernant la restructuration économique et la précarisation du travail, qui réduisent les possibilités pour les femmes d'atteindre l'égalité économique avec les hommes à mesure que se généralisent les emplois à temps partiel et les emplois temporaires. Plus précisément, les femmes doivent de plus en plus souvent livrer concurrence aux hommes pour obtenir un emploi occasionnel. À première vue, nos recommandations peuvent sembler conformes au programme économique néo-libéral. Étant donné que nous appuyons le travail des femmes handicapées, dans la mesure où ce travail n'est pas incompatible avec leur état de santé, et que nombre d'entre elles ne peuvent travailler qu'à temps partiel, on pourrait faire valoir que nous sommes favorables à l'érosion de leur égalité économique. Or, le fait qu'on a généralement empêché les femmes bénéficiaires de prestations du RPC de travailler porte plus profondément atteinte à leur égalité économique que de les autoriser à travailler à temps partiel.

Il est possible que les préoccupations concernant l'érosion de l'égalité reflètent plus étroitement l'expérience des femmes de la classe moyenne non handicapées qui ne reconnaissent pas l'expérience vraiment différente des femmes handicapées. Un emploi à temps partiel est peut-être ce qui convient le mieux aux femmes handicapées dont l'état de santé est variable. Les femmes qui considèrent la précarité du travail comme un retour en arrière ignorent peut-être que les femmes handicapées n'ont généralement pas eu accès à ce qui était offert aux hommes (et aux femmes non handicapées). Les femmes handicapées peuvent voir d'une façon très différente cette interprétation du désavantage.

Dans ce chapitre, nous analyserons nos conclusions d'une manière qui nous amènera aux recommandations en vue d'un changement de politique. Plus précisément, nous puisons dans plusieurs sources — les données susmentionnées, la politique actuelle, les ouvrages féministes et les documents sur l'incapacité — et dans notre connaissance personnelle en tant que chercheuses handicapées, pour comprendre ce qui est utile et susceptible d'habiliter les femmes handicapées bénéficiaires d'une pension d'invalidité du RPC et ce qui ne l'est pas. Nous cherchons à réaffirmer ce qui est utile et à changer ce qui ne l'est pas.

Prise en compte des préoccupations des femmes

Tout au long de nos entrevues, des femmes ont avoué ou montré qu'elles ne connaissaient pas très bien les règles importantes du RPC. Dans l'ensemble, ces femmes étaient des personnes bien informées; aussi, ce manque de connaissances nous a étonnées jusqu'à un certain point. Au départ, nous ignorions nous-mêmes, comme nos interlocutrices, que les femmes (et les hommes) handicapés prestataires d'une pension du RPC pouvaient travailler un peu sans perdre leurs prestations. Notre projet de recherche est né de notre conviction qu'il fallait changer cette situation. L'expérience des femmes qui ont essayé de demander des renseignements pertinents aux fonctionnaires du RPC a également révélé de graves lacunes

dans les services, si l'on excepte les efforts récents du RPC en vue d'améliorer les communications à l'échelle nationale. Malgré le lancement d'une stratégie de communication permanente en 1993-1994 visant à toucher un peu plus de 1,5 million de clientes et de clients en 1995-1996 (DRHC, 1997c), la plupart des femmes étaient très peu au courant des mesures d'encouragement au travail et nous avons constaté qu'elles comprenaient la situation de diverses façons parce que les fonctionnaires du RPC leur avaient donné des renseignements contradictoires. Le manque d'uniformité dans la connaissance et la compréhension de la politique entourant les mesures d'encouragement au travail (p. ex. période d'essai au travail et examen accéléré du dossier) et le Programme national de réintégration professionnelle est particulièrement instructif à cet égard. Notre première recommandation, axée sur l'administration uniforme des lignes directrices, découle de ce constat. Les participantes se sont également montrées très préoccupées par un élément particulier de nos deux premiers scénarios, reposant sur la prémissse que les femmes retournant sur le marché du travail pourraient gagner un revenu illimité sans craindre de perdre les prestations. (Nous avons modifié d'autres éléments de ces scénarios pour obtenir des réponses axées sur des questions particulières, comme la retraite et le recyclage.) Avant que le troisième scénario ait même été présenté — il suggérait un modèle de politique intégrant une échelle de salaires autorisés — les femmes faisaient leurs propres suggestions sur l'établissement d'une limite à ce qu'une personne pourrait être autorisée à gagner avant de voir réduites ou supprimées ses prestations d'invalidité du RPC. Ces préoccupations étaient fondées sur leur connaissance et leur compréhension de l'actuel climat de compressions budgétaires, ainsi que sur leur crainte de réactions défavorables des Canadiens et des Canadiens non handicapés si on autorisait des femmes (et des hommes) handicapés à reprendre le travail, à gagner un revenu important et à conserver leurs prestations d'invalidité du RPC. Même l'importance d'un revenu permettant d'assumer les coûts supplémentaires de la vie avec un handicap n'a pas effacé les préoccupations susmentionnées. Les participantes avaient des idées très divergentes quant au montant convenable du revenu gagné pouvant être autorisé et, jusqu'à un certain point, ces écarts correspondaient aux différences de classe et peut-être aux différences dans la situation matrimoniale. Certaines femmes pensaient qu'un montant de 5 000 \$ serait convenable, alors que d'autres suggéraient une limite de 36 000 \$. Les femmes ont également rejeté l'idée que la limite devrait varier en fonction des gains antérieurs. Les suggestions relativement à notre troisième scénario reflétaient les préoccupations des femmes, selon lesquelles il y aurait lieu de réduire proportionnellement le revenu gagné lorsqu'il dépasserait le montant autorisé, plutôt que de supprimer les prestations à partir d'un revenu particulier. Autrement dit, les femmes désiraient qu'une politique les autorisant à travailler et à conserver les prestations soit souple. Les recommandations axées sur les gains autorisés (voir les recommandations 2d et 2e témoignent de l'importance de la souplesse et d'un revenu suffisant par rapport au coût de la vie, c'est-à-dire un revenu qui dépasse le niveau de survie ou de subsistance.

Notre recherche n'a pas révélé les différences et les désavantages entre les femmes handicapées qui sont membres de minorités ethniques ou des Premières nations, ou qui sont lesbiennes. Les statistiques et les ouvrages sur la question ne traitent pas convenablement de ces recouplements, qui n'ont pas été non plus soulevés par les participantes à nos groupes de discussion. Nous pensons qu'il faudra effectuer d'autres recherches sur les recoulements entre l'incapacité et ces enjeux pour les femmes.

Inégalité économique : différenciation selon les sexes de l'invalidité et du travail

L'obstacle particulier que nous avons examiné avait trait à l'incapacité des femmes invalides (désignées comme inaptes au travail) de gagner un revenu sans perdre leurs prestations d'invalidité du RPC. Quelques documents de travail et rapports ont avancé des arguments concernant les obstacles à l'emploi inhérents aux règlements sur la sécurité du revenu et leur incidence sur l'emploi et la productivité. Avant notre étude, l'incidence sur les femmes n'avait pas été étudiée. Dans son ouvrage intitulé *Canada Pension Plan Reforms : Issues for Women* (Zimmerman, 1997), l'auteure décrit l'incidence sur les femmes des changements proposés au RPC, sans mentionner que le taux d'invalidité chez les femmes dépasse 15 p. 100 à l'échelle nationale ou que l'incidence de l'invalidité supérieure et des pensions moins élevées chez les femmes est comparativement plus forte, en raison de l'écart salarial lié aux rapports sociaux entre les sexes (Statistique Canada, 1996b). Les recherches concernant l'incidence du RPC sur les femmes à mesure qu'elles vieillissent et sur la discrimination dont sont victimes les femmes restées au foyer pour élever leurs enfants n'ont pas abordé la question de l'invalidité. Ces lacunes montrent qu'il importe d'inclure l'invalidité et les rapports sociaux entre les sexes dans une étude sur la politique du RPC.

Là encore, il faut souligner que le but recherché n'est pas que les femmes soient les seules à bénéficier de notre étude. Nous sommes convaincues que nos recommandations peuvent également être utiles aux hommes qui reçoivent des prestations d'invalidité, de même qu'à leur conjointe. Toutefois, les femmes handicapées sont particulièrement défavorisées. Tout au long de leur vie, elles ont un revenu inférieur à celui des femmes non handicapées et des hommes handicapés (Day et Brodsky, 1998; Conseil national du bien-être, 1997; Statistique Canada, 1995b). Cet état de choses a des répercussions non seulement sur les intéressées, sur les personnes qui partagent leur vie, comme leur conjoint, leurs enfants, leurs parents adultes, les membres de leur famille étendue et leurs colocataires. Les groupes de discussion ont révélé que les femmes sont contraintes de dépendre des autres parce que leurs prestations sont insuffisantes. Un revenu amélioré grâce à une politique autorisant les femmes à reprendre le travail et à conserver leurs prestations garantirait pour certaines que la décision de vivre avec leur famille repose sur un choix et non sur la nécessité. À mesure que la population canadienne vieillit, des changements dans les prestations d'invalidité du RPC, comme ceux que nous recommandons, pourraient avoir une influence considérable sur le revenu et le niveau de vie des femmes et de leur famille. La situation actuelle oblige les femmes handicapées à vivre au niveau ou sous le niveau de la pauvreté, pour peu qu'elles reçoivent des prestations au début de leur vie professionnelle ou que les prestations d'invalidité du RPC soient leur seule source de revenu. Les participantes à nos groupes de discussion ont dit très clairement à quel point leur vie est financièrement limitée à cause du revenu tiré de la pension, et elles nous ont expliqué que la situation pourrait être différente si elles étaient autorisées à travailler à un niveau quelconque tout en conservant leurs prestations. Les femmes (et les hommes) qui vivent dans la pauvreté ont également des enfants pauvres. Les femmes, en particulier, sont plus susceptibles que les hommes d'être des chefs de famille monoparentale. Si les femmes handicapées avaient la possibilité de travailler et de conserver leurs prestations du RPC, leur vie et l'avenir de leurs enfants pourraient être transformés.

Par ailleurs, quel que soit le groupe d'âge considéré, les femmes ayant une incapacité touchent un revenu moyen inférieur à celui des femmes n'ayant pas d'incapacité et beaucoup plus faible que celui des hommes ayant une incapacité. De fait, chez les 35 à 54 ans et les 55 à 64 ans ayant une incapacité, le revenu moyen des femmes représentait seulement 55 p. 100 environ de celui des hommes, la proportion correspondante étant de 70 p. 100 chez les 15 à 34 ans et les 65 ans et plus (Statistique Canada, 1995b, p. 178).

Les femmes handicapées sont au nombre des citoyens les plus pauvres du Canada. L'inégalité qui caractérise leur vie est non seulement la raison d'être de cette recherche, mais fournit un contexte qui appelle à l'action. L'inégalité est à la base de toutes nos recommandations, étant donné que la politique actuelle du RPC ne tient pas compte de l'expérience et des conditions matérielles différentes des femmes handicapées. Les inégalités institutionnelles qui ont une incidence sur la vie des femmes dans la société canadienne offrent un terrain propice à des inégalités plus profondes encore dans la vie des femmes handicapées. L'inégalité matérielle des femmes au Canada est bien documentée (Conseil national du bien-être, 1995).

Au Canada, les femmes sont plus pauvres que les hommes et elles font face à un risque de pauvreté plus élevé. En 1995, 18,2 p. 100 des femmes, en comparaison de 14,3 p. 100 des hommes, vivaient dans la pauvreté. Cependant, les différences entre les sexes sont plus prononcées chez les groupes plus jeunes et les plus âgés (Day et Brodsky, 1998, p. 6).

Bien que de nombreux facteurs contribuent à l'inégalité matérielle des femmes, plusieurs jouent également un rôle précis dans le désavantage économique des femmes handicapées. L'interruption de la carrière après la grossesse et la prépondérance des emplois dans le secteur des services et de la vente font que les femmes ont du marché du travail une expérience propre à leur sexe, et que cela entraîne des incidences financières négatives (Moss et Dyck, 1996, p. 745). Même lorsque les femmes travaillent, elles sont moins bien payées que les hommes, en particulier parce qu'elles n'ont pas le même accès à des postes de professionnel et de direction, qui sont les mieux rémunérés. Les femmes occupent également plus souvent que les hommes des emplois temporaires ou à temps partiel qui ne sont pas syndiqués, ne comportent pas d'avantages sociaux et n'offrent pas accès à des pensions (Day et Brodsky, 1998).

Du fait de l'influence de ces régimes de travail, les femmes prestataires de pensions du RPC n'obtiennent que 58,8 p. 100 des prestations perçues par les hommes. Ce pourcentage représente l'écart entre toutes les prestations de pension du RPC (Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1994). Les différences entre les sexes dans le montant des prestations d'invalidité du RPC sont appréciables, puisque les hommes reçoivent en moyenne 716,23 \$ par mois, contre 596,98 \$ pour les femmes (RPC, 1998). Les taux d'attribution des pensions pour les femmes et les hommes reflètent les différences entre les sexes dans les décisions sur l'admissibilité; les femmes dont la capacité de travail est diminuée sont moins nombreuses que les hommes dans la même situation à remplir les critères d'admissibilité. Au Canada, 67 p. 100 des hommes qui demandent des prestations d'invalidité du RPC les

obtiennent, comparativement à 52 p. 100 des femmes (McDonough, 1997). Des recherches effectuées aux États-Unis font état de différences analogues entre les sexes, ce qui porte à croire que les différences entre les sexes dans la répartition professionnelle et les régimes de travail désavantagent les femmes (Baldwin, 1997).

Définition de l'invalidité, création d'obstacles au travail

À l'origine, le programme d'invalidité du RPC a été mis en place pour assurer le remplacement du revenu des travailleuses et des travailleurs qui n'étaient plus en mesure de travailler, principalement des chefs de famille de sexe masculin. Les politiques en matière de pension ont été formulées dans les années 60, époque où les femmes handicapées n'étaient pas censées être actives sur le marché du travail. En outre, compte tenu du contexte social d'alors, il était difficile pour les hommes qui se retrouvaient invalides de demeurer actifs ou de réintégrer la population active. À cause des obstacles physiques, de l'inaccessibilité du transport et d'une réadaptation déficiente, il était peu probable que les hommes et les femmes handicapés retrouvent leur ancien emploi ou entreprennent même une nouvelle carrière. Les récentes politiques visant l'accessibilité, les progrès médicaux dans le traitement des maladies ou des blessures et la technologie habilitante ont facilité de plus en plus la participation de personnes handicapées aux activités de la collectivité, y compris les études et l'emploi.

En vertu de la définition actuelle de l'invalidité, une personne n'est réputée « invalide » à des fins de pension que si elle a une invalidité physique ou mentale grave et prolongée (DRHC, 1998b); on entend ainsi une invalidité de longue durée qui l'empêche d'occuper régulièrement un emploi rémunérateur quelconque, ce qu'on appelle officiellement une occupation effectivement rémunératrice (OER). Ces critères d'admissibilité sur le plan professionnel ont été formulés d'après l'expérience du marché du travail propre aux hommes, qui diffère considérablement de celle des femmes. L'admissibilité est également fort différente de celle qu'accordent de nombreux programmes provinciaux d'indemnisation des accidents du travail et régimes d'assurance privés qui fondent l'admissibilité sur l'incapacité pour une personne de s'acquitter de ses « propres fonctions », plutôt que d'occuper un emploi quelconque (Torjman, 1996, p. 83).

L'obligation pour les personnes qui demandent des prestations d'invalidité du RPC d'avoir travaillé pendant quatre des six années précédant l'invalidité défavorise les femmes, qui sont plus susceptibles d'occuper des emplois temporaires ou à temps partiel. L'exclusion des années consacrées à l'éducation des enfants, bien qu'elle soit utile en éliminant du calcul les années où elles ont touché un faible revenu, empêche les femmes d'obtenir la parité avec les hommes, puisque ces derniers n'ont pas consacré ces années à prendre soin d'enfants en bas âge. Comme les femmes ont tendance à avoir des professions plus sédentaires que celles des hommes et qu'elles sont moins souvent victimes d'incapacité par suite de blessures, elles sont moins fréquemment jugées inaptes à s'acquitter de leurs anciennes fonctions. Par conséquent, comme le conclut la chercheuse américaine Marjorie Baldwin (1997), moins de femmes que d'hommes sont admissibles aux prestations d'invalidité, et les femmes admissibles sont moins nombreuses à faire des demandes de prestations; parmi les femmes qui en font la demande, celles dont la demande est acceptée sont moins nombreuses encore. L'expression « inapte au

travail », implicite dans la définition que donne le RPC de l'invalidité, reflète les liens avec le travail des hommes dans la sphère publique, où les femmes sont représentées de façon inégale. Dans cette définition, il est implicite que si on s'acquitte des soins du ménage ou qu'on fait du bénévolat, on ne peut être invalide. En fait, la division des soins du ménage selon le sexe, y compris [TRADUCTION] « la présence d'adultes ayant besoin de soins spéciaux, ainsi que la nature et la qualité des modalités concernant la garde des enfants... peuvent avoir une incidence majeure sur la capacité au travail des femmes » (McDonough, 1997, p. 91).

Nous nous sommes entretenues avec des femmes qui avaient eu beaucoup de difficulté à présenter une demande de prestations d'invalidité au RPC et avec d'autres, dont la demande avait été agréée seulement après une procédure d'appel longue et épuisante. Les problèmes associés au succès d'une demande de prestations d'invalidité du RPC sont si bien connus que les groupes de défense des droits des personnes handicapées ont mis sur pied des services pour aider les consommatrices et consommateurs dans ce processus. De nombreuses femmes ont renoncé à présenter une demande de prestations à cause du stress qui en découle. La crainte de devoir passer par toutes les formalités de demande était suffisamment forte pour empêcher nombre de nos interlocutrices d'envisager de retourner sur le marché du travail, même si elles se sentaient suffisamment en forme pour le faire.

À cause de la définition de l'invalidité pour les besoins du RPC, il est impossible d'être à la fois invalide et de travailler. Susan Wendell (1996, p. 20) laisse entendre ce qui suit :

[TRADUCTION] Les programmes d'invalidité... et d'assurance sont souvent fondés sur le postulat que les travailleuses et travailleurs sont soit entièrement incapables de travailler, soit en mesure de travailler à plein temps, ce qui place les personnes ayant des maladies chroniques ou celles qui sont atteintes de maladies évolutives graves dans une situation impossible. Ou bien elles vont au-delà de leurs forces pour avoir l'air d'être capables de travailler à plein temps, ou bien... elles se déclarent incapables d'effectuer aucun travail, alors que souvent, elles aimeraient beaucoup continuer de travailler.

Nous pensons que la définition actuelle handicape les femmes, et les participantes étaient du même avis, comme l'ont révélé leurs commentaires sur le sentiment d'être inutiles et prises au piège. La formule qui leur permettrait de reprendre le travail et de conserver les prestations d'invalidité du RPC a été le point de départ de nos scénarios et étaye fortement nos recommandations. Elle comprend la possibilité d'entrer sur le marché du travail et d'en sortir, de travailler à plein temps ou à temps partiel et de gagner un revenu tout en continuant de percevoir des prestations d'invalidité du RPC. Nos conversations avec les participantes ont révélé chez la plupart le désir de retourner au travail, si elles étaient en mesure de le faire et, si cela se produisait, sans risquer de perdre leurs prestations. Ce désir de travailler témoigne du fait bien connu qu'en dépit de l'incapacité, de la discrimination et des dissuasifs économiques, les personnes handicapées veulent travailler et désirent être soutenues dans leurs efforts pour gagner un revenu qui leur procurera l'indépendance, personnellement et pour leur famille.

Revenu Canada pourrait offrir la possibilité de réduire les coûts économiques du travail. Pour certaines femmes handicapées, le fait d'être en mesure de déclarer les frais liés à l'incapacité en milieu de travail pourrait leur permettre d'avoir le choix entre demeurer chez elles pour prendre soin des enfants et s'acquitter des soins du ménage et occuper un emploi rémunéré. À l'heure actuelle, les critères d'admissibilité de Revenu Canada sont différents (et plus stricts) de ceux du RPC concernant la perception de prestations en raison de l'invalidité. Par ailleurs, de nombreuses personnes admissibles ne peuvent utiliser leur crédit d'impôt pour handicapés parce que leur revenu annuel est trop faible. En harmonisant les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité de Revenu Canada avec ceux du RPC, on pourrait permettre à un plus grand nombre de femmes handicapées de bénéficier des crédits d'impôt pour handicapés, et donc d'élargir les possibilités qui s'offrent à elles sans vraiment accroître les sommes d'argent consacrées par le gouvernement fédéral à leur soutien. Les critères d'admissibilité actuels aux prestations d'invalidité du RPC sont suffisamment stricts pour obliger les femmes handicapées, leurs médecins et les responsables de l'administration à s'engager dans une procédure rigoureuse qui, selon nous, pourrait convenir aux besoins de Revenu Canada.

Il importe de mentionner que, en dépit de la suggestion de demander à Revenu Canada d'adopter les critères d'admissibilité du RPC (voir la recommandation 5), la définition actuelle de l'invalidité continue de nous préoccuper. En tant que chercheuses féministes et femmes handicapées, nous sommes conscientes de la façon dont cette définition limite les femmes handicapées, malgré le soutien apparent que nous donnons à cette définition en recommandant l'adoption par Revenu Canada. Définir l'invalidité en fonction de la relation avec le travail crée une situation impossible pour les femmes handicapées; elle les empêche d'être invalides *et* employées, et suppose que toutes les personnes occupant un emploi n'ont aucune incapacité. Autrement dit, pour être admissibles aux prestations d'invalidité du RPC en vertu de la loi actuelle, les femmes doivent être incapables d'avoir une occupation effectivement rémunératrice. En revanche, si on est capable d'occuper un emploi, on n'est pas invalide. Nous aimerais que soit repensée cette définition et qu'on abandonne la notion d'invalidité pour ne retenir qu'une notion d'admissibilité. Ainsi, les personnes qui ont été à un moment donné jugées incapables d'avoir une occupation effectivement rémunératrice pourraient conserver leurs prestations d'invalidité du RPC tout en travaillant. Cette couverture serait maintenue jusqu'à ce que leur niveau de revenu gagné les empêche d'être admissibles (24 000 \$ et plus), en dépit de l'existence possible d'un état pathologique, même s'il n'est pas assez grave pour limiter les gains (voir la recommandation 2e).

Adaptation à un état de santé qui fluctue

Un autre changement ayant d'importantes répercussions pour les femmes et les personnes handicapées a été récemment apporté au RPC. Il est désormais possible de présenter une nouvelle demande de pension d'invalidité en passant par un processus accéléré permettant aux anciennes et anciens prestataires qui sont revenus sur le marché du travail de toucher plus rapidement les prestations d'invalidité du RPC si leur état de santé les empêche à nouveau de travailler. Cette mesure est particulièrement importante, car de nombreuses femmes ont des incapacités variables ou épisodiques qui, si ces femmes devaient retourner travailler à quelque titre, exigerait une certaine souplesse de la part des responsables de l'administration des

prestations et des employeurs. À maintes reprises, les participantes dont l'état de santé varie ont dit craindre de perdre la sécurité que procurent les prestations et de courir le risque que leur rétablissement soit de courte durée en retournant travailler. Une femme a indiqué que lorsqu'elle avait repris le travail, le traitement que lui avaient infligé ses collègues et ses employeurs en raison de son absence et de son incapacité avait été une telle source de stress qu'elle avait dû à nouveau quitter son emploi.

Cependant, le processus accéléré s'adresse aux personnes qui ont touché des prestations d'invalidité du RPC au cours des cinq années précédentes et sont incapables de travailler en raison de leur incapacité ou de l'effet de leur incapacité. Cette limite de cinq ans complique la vie des personnes qui se sont peut-être senties suffisamment bien pour travailler pendant de plus longues périodes (disons cinq ans), mais qui, en raison de l'aggravation d'une maladie chronique, ne peuvent conserver leur emploi et doivent demander le rétablissement des prestations d'invalidité du RPC. Ces personnes doivent faire une nouvelle demande selon la procédure initiale, qui est plus longue et risque de compromettre leur situation financière. Le processus accéléré offre aux femmes dont l'état de santé fluctue une certaine souplesse qui leur est nécessaire, et les participantes ont indiqué que ce serait un facteur déterminant dans leur décision d'envisager un retour sur le marché du travail. Dans notre recommandation (voir la recommandation 3), nous tenons compte de cet élément et suggérons une modification qui simplifierait la procédure et éliminerait la limite de cinq ans.

En offrant des cours de recyclage ou une formation convenable aux femmes handicapées et en les encourageant à s'en prévaloir, on favorise également leur retour sur le marché du travail. Les changements apportés en 1995 à la politique du RPC concernant les études et l'établissement du Programme national de ré intégration professionnelle sont des mesures qui aident les femmes handicapées à retourner sur le marché du travail. Auparavant, les femmes et les hommes qui touchaient des prestations d'invalidité du RPC n'avaient pas le droit de suivre des cours (ni de faire du bénévolat, voir ci-après). S'ils s'y risquaient, leurs prestations étaient suspendues, car on présumait que leur participation à ces activités supposait qu'ils n'étaient plus invalides et étaient en mesure de retourner sur le marché du travail. La nouvelle politique permet aux bénéficiaires de suivre des cours (et d'être bénévoles) sans craindre de perdre leurs prestations, aussi longtemps qu'ils ont une incapacité permanente.

S'ajoute à la nouvelle politique du RPC en matière d'éducation et de ré intégration un délai tampon de trois mois après la fin des cours ou de la formation, pendant lequel les femmes (et les hommes) invalides continuent de toucher des prestations après leur retour sur le marché du travail. Cette période de trois mois est similaire à celle prévue par de nombreux régimes privés d'invalidité prolongée en cas de retour au travail. Elle constitue une période d'essai pendant laquelle les personnes invalides pourraient, en théorie, s'adapter au retour au travail sans craindre de perdre leurs prestations. La période d'essai de trois mois est offerte à *toutes et tous* les bénéficiaires d'une pension d'invalidité du RPC qui retournent sur le marché du travail, et non pas seulement à celles et ceux qui se sont recyclés; elle vise à faire en sorte qu'ils soient de nouveau aptes au travail et à les aider à faire la transition (DRHC, 1997a).

Si cette amélioration est importante par rapport à la politique antérieure, qui interdisait entièrement le travail, cette période de trois mois ne convient pas aux femmes, en particulier

celles qui souffrent d'une maladie chronique à cours variable. Selon les femmes interrogées dans le cadre de l'étude, cette période n'est pas assez longue pour permettre à la plupart de s'habituer à un type de travail ainsi qu'aux changements qui en résulteront pour leur mode de vie, tout en apprenant à concilier ce travail et un état de santé souvent imprévisible. Les rares données qui existent sur la répartition entre hommes et femmes, selon la cause de l'incapacité, indiquent que les femmes présentent plus souvent des demandes à cause de troubles mentaux et d'états liés au stress (RPC, 1998, tableaux 4 et 5). Les participantes s'inquiètent de la difficulté de trouver un emploi convenable, à un rythme adapté, et un milieu de travail accessible, adapté à leurs besoins, ce qui ne fait que renforcer l'argument selon lequel trois mois, c'est trop court.

Les femmes risquent davantage que les hommes de connaître des problèmes épisodiques comme la fatigue débilitante, la douleur, la dépression et l'asthme allergique. Il s'agit, pour la plupart, de problèmes moins visibles que les handicaps moteurs et sensoriels, plus manifestes. Non seulement les femmes sont touchées plus souvent que les hommes par ces types d'incapacité, mais elles risquent également davantage de se voir refuser des prestations en raison de la nature mal définie de certaines affections. Entre janvier et décembre 1997, on a enregistré à peine 28 000 nouveaux prestataires d'une pension d'invalidité du RPC. Sur ce nombre, 15 325 étaient des hommes et 12 731 étaient des femmes. Une ventilation selon la catégorie de diagnostic révèle une tendance différente selon les sexes dans le type d'incapacité. Vingt-cinq pour cent des nouvelles prestataires présentaient des troubles psychiatriques ou mentaux, contre un peu moins de 18 p. 100 chez les hommes. On a observé une autre différence importante concernant les maladies du système musculo-squelettique et des tissus conjonctifs, qui comprennent le lupus, l'arthrite et l'ostéoporose. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir ces affections, comme en témoigne le taux de prestataires : plus de 23 p. 100 des nouvelles prestataires en étaient atteintes, comparativement à 17,5 p. 100 des hommes (DRHC, 1997b, p. 196-197).

Les femmes handicapées membres de la population active ou faisant leur entrée sur le marché du travail sont victimes de discrimination en raison de leur sexe ou de leur incapacité.

[TRADUCTION] Comme le montrent les recherches... les femmes handicapées sont sous-représentées dans la population active, elles touchent des salaires inférieurs et ont moins de possibilités d'emploi que les femmes physiquement aptes et que les hommes handicapés (Moss et Dyck, 1996, p. 741).

Pour les femmes ayant des troubles chroniques variables, cette sous-représentation illustre en partie la structure invalidante et le rythme du travail. Ensemble, ces facteurs soulignent l'insuffisance de la période de trois mois instaurée par les changements apportés à la politique en 1995. Fait intéressant, certaines femmes interrogées ne connaissaient pas l'existence du Programme national de ré intégration professionnelle, ce qui fait ressortir de graves lacunes sur le plan de l'information; toutefois, lorsque nous en avons parlé, elles ont réagi négativement à l'hypothèse qu'en trois mois, elles pourraient se réadapter suffisamment au marché du travail pour renoncer à leurs prestations. Cette courte période ne tient pas compte non plus de la rémunération inégale que perçoivent les femmes pour leur travail. Il est possible que la ré intégration professionnelle n'améliore pas beaucoup le revenu des femmes handicapées, étant donné les tendances antérieures de l'emploi des femmes et les désavantages économiques.

Plusieurs femmes ont également parlé des prestations médicales, à leur avis susceptibles d'augmenter si elles reprenaient un emploi. Elles pensaient qu'un lent retour modéré au travail pourrait améliorer leur endurance, ce qui augmenterait leurs chances de conserver leur emploi. Les quatre scénarios prévoient un modèle permettant aux femmes de retourner sur le marché du travail sans période d'essai déterminée. Autrement dit, elles pouvaient travailler et toucher des prestations indéfiniment. Cette situation serait plus équitable, compte tenu de l'expérience de travail différente des femmes et de leur handicap. Nos recommandations 3 et 4 combinent cet élément et un processus accéléré simplifié qui, à notre avis, offrirait un traitement plus équitable aux femmes.

Recouplements complexes avec d'autres programmes de soutien du revenu

Les participantes ont soulevé deux préoccupations étroitement liées : les frais médicaux supplémentaires liés à l'incapacité et le chevauchement complexe des programmes fédéraux et provinciaux de prestations (voir les tableaux 1 et 2 au chapitre 1). On calcule selon un taux fixe (336,77 \$ par mois) les prestations d'invalidité du RPC, auxquelles s'ajoutent 75 p. 100 de la prestation de retraite prévue si la personne qui présente la demande était âgée de 65 ans le jour où a été établie son admissibilité aux prestations de retraite. Les prestations de retraite représentent environ 25 p. 100 des gains annuels (tout en tenant compte des années où les gains ont été moins élevés à cause du soin et de l'éducation des enfants jusqu'à l'âge de sept ans). Ainsi, les femmes dont le revenu annuel est de 37 000 \$ ou plus au moment où leur admissibilité est établie recevront la prestation mensuelle maximale de 895 \$ et celles qui gagnent moins de 20 000 \$ recevront moins de 650 \$ par mois.

Une célibataire recevant le maximum mensuel ne serait probablement pas admissible à l'aide sociale provinciale, contrairement à une femme qui a une personne à charge et reçoit 650 \$ par mois. Si cette femme est admissible des prestations d'aide sociale provinciales de 700 \$ par mois (plus les prestations médicales englobant les soins dentaires et optiques, dans certaines provinces), la province déduira des prestations provinciales la somme versée par le RPC. Cette personne conserverait la première tranche de 100 \$ ou de 200 \$ du montant du RPC (650 \$), et le reste (450 \$ à 550 \$) serait déduit intégralement des prestations provinciales. En fin de compte, la femme recevrait de la province la somme de 150 \$ à 250 \$ par mois, qui viendrait s'ajouter au montant de 650 \$ provenant des prestations mensuelles d'invalidité du RPC. Le total mensuel pourrait s'élever à environ 800 \$ ou 900 \$, dont seulement un petit montant (prestations provinciales) n'est pas imposable.

Cet exemple illustre l'une des principales différences entre le soutien du revenu offert aux personnes invalides par les provinces et les prestations d'invalidité du RPC : ces dernières sont imposables et leur montant est calculé selon un pourcentage du revenu antérieur, tandis que le premier est lié au revenu et n'est pas imposable. Les résultats qualitatifs (chapitre 2) expliquent comment cette combinaison a donné lieu à un revenu moins élevé pour une femme ayant un enfant à charge. Cet exemple n'est pas un cas isolé. Toutes les provinces ne subventionnent pas les frais médicaux engagés par les personnes handicapées, si bien que de nombreuses femmes ne bénéficient pas de fournitures et de soins convenables, ce qui met encore plus leur santé en danger. Nous affirmons que cette situation est plus onéreuse pour les systèmes de santé provinciaux.

L'une de nos recommandations stratégiques porte sur l'allégement partiel du fardeau financier engendré par les coûts liés à l'incapacité, ce qui devrait profiter aux femmes qui ne bénéficient pas d'une subvention pour les frais médicaux. Pour reprendre le travail, il est essentiel de disposer d'un équipement convenable qui fonctionne bien, ainsi que de services pertinents, et notre recommandation visant une réduction des frais médicaux associés à l'incapacité permet de satisfaire ces besoins essentiels (voir la recommandation 5).

Il existe une autre différence entre les régimes de prestations provinciaux et fédéral : le retour au travail n'entraîne pas nécessairement la perte des prestations provinciales. Tout comme pour le programme d'assurance-emploi, on calcule les prestations allouées d'après le revenu gagné. De cette façon, la fluctuation du revenu permet aux responsables de l'administration des prestations de déduire des montants particuliers sans pour autant clore le dossier ou régler la demande. Dans la plupart des provinces, l'admissibilité est nuancée. Les programmes provinciaux encouragent le retour au travail des mères seules, des jeunes, des personnes invalides et des hommes aptes au travail, en partie par le recours à ce système de déduction, ce qui incite un peu à chercher un emploi. Nombre des personnes qui se prévalent actuellement des programmes d'aide sociale provinciaux y ont recours car elles ne sont pas admissibles aux prestations d'invalidité du RPC ou à d'autres assurances en raison de l'apparition hâtive de l'incapacité (avant l'emploi) ou de cotisations insuffisantes.

S'ajoute à ces rapports compliqués la difficulté de devoir faire appel à des compagnies d'assurance privées pour obtenir une partie du revenu, et pour certaines personnes, afin de financer des frais médicaux élevés. Les participantes bénéficiant de prestations médicales de régimes privés rejetaient l'idée de retrouver un emploi et de perdre éventuellement ces prestations. Elles ne pouvaient simplement pas payer sans aide les frais médicaux supplémentaires liés à leur incapacité. Environ 32 p. 100 du nombre total de femmes (40 000) recevant des prestations d'invalidité du RPC à l'extérieur du Québec touchent également des prestations d'invalidité prolongée ou une prestation d'autres régimes. Nous estimons qu'environ la moitié d'entre elles, soit à peu près 20 000, reçoivent de régimes d'assurance privés le plus gros de leurs prestations d'invalidité, et une partie moindre du RPC. Il s'agit le plus souvent de professionnelles de la classe moyenne, citées en exemple à plusieurs reprises dans les groupes de discussion.

Nous ne formulons aucune recommandation stratégique concernant les régimes privés de prestations d'invalidité prolongée, mais les participantes, surtout celles dont le montant des prestations était presque égal à celui des prestations mensuelles d'invalidité du RPC, mais incluait des prestations médicales, ont soulevé de nombreuses préoccupations au sujet de ces régimes. Un retour au travail pourrait les obliger à renoncer aux prestations nécessaires pour payer les frais médicaux qui ne peuvent être compensés par le revenu gagné. Autrement dit, ces femmes ne voyaient pas vraiment d'avantage financier à retrouver un emploi si elles redevenaient aptes au travail, en dépit des avantages qualitatifs. Nous savons également que la plupart des changements de politique recommandés, s'ils sont apportés, pourraient ne pas profiter directement aux femmes ou aux personnes qui reçoivent la plus grande partie de leur revenu d'invalidité de régimes d'assurance privés, mais nous pensons que les recommandations ne leur nuiraient pas non plus. Les compagnies d'assurance privées pourraient peut-être considérer qu'il

est possible, voire économiquement viable, que le gouvernement fédéral soit aussi disposé à autoriser les personnes invalides à travailler.

Le fait que seulement un tiers des femmes sur le marché du travail soient couvertes par une assurance privée nous amène également à penser que certaines de ces femmes comptent parmi les femmes handicapées les plus privilégiées au Canada et n'auraient pas autant besoin de ce revenu que les femmes non couvertes par une assurance. Les femmes couvertes par un régime d'assurance qui leur verse en moyenne 60 p. 100 de leur salaire antérieur ne souffrent peut-être pas des mêmes privations économiques que les femmes qui vivent exclusivement du RPC ou de l'aide sociale. Par exemple, une infirmière ou une enseignante qui gagnait autrefois 36 000 \$ pourrait recevoir une pension d'invalidité de 21 600 \$ par année. La plupart des régimes déduisent de cette prestation le montant versé par le RPC, de sorte que même avec la somme de 6 750 \$ versée chaque année par le RPC, ces femmes continuent à toucher 21 600 \$. Toutefois, comparativement aux femmes dont le revenu annuel est de 5 000 \$, les femmes couvertes par une assurance privée sont à l'abri du besoin. Selon les participantes touchant une généreuse pension d'un régime privé, il ne vaut pas la peine de perdre leur pension privée pour reprendre un emploi à temps partiel, même si elles pouvaient continuer à toucher les prestations du RPC. Les femmes qui recevaient uniquement les prestations du RPC et l'aide sociale se montraient plus enthousiastes à la perspective de gagner un revenu supplémentaire.

Enjeu du travail non rémunéré : travail bénévole et travail ménager

La plupart des participantes ont indiqué qu'elles faisaient du bénévolat, souvent pour le compte de bureaux locaux de sociétés ou d'associations œuvrant pour leur maladie (p. ex. la Société canadienne de la sclérose en plaques). Dans plusieurs cas, la participation à ces activités débouchait sur des possibilités de travail rémunéré, que ces femmes devaient refuser par crainte de perdre leurs prestations. Dans de nombreux cas, nous avons compris combien le travail bénévole jouait un rôle prépondérant dans la vie de ces femmes sur le plan du maintien (et parfois du rétablissement) de leurs liens avec le marché du travail. Cependant, de nombreuses femmes faisaient du travail bénévole, qui serait peut-être rémunéré ailleurs, comme du counseling ou la prestation de conseils par téléphone. Nous pensons que le bénévolat pourrait être un tremplin vers un travail rémunéré pour les femmes handicapées, si des soutiens convenables étaient en place. L'expérience de certaines participantes à nos groupes de discussion, y compris la perte d'énergie et le sentiment d'être « utilisées » par les organismes pour lesquels elles font du bénévolat, met en évidence les aspects de « ghetto non rémunéré » du bénévolat de ces femmes. Elle attire également l'attention sur l'importance de revoir les ressources et les compétences des femmes handicapées ainsi que sur le rôle de ces dernières dans l'économie informelle du travail bénévole non rémunéré. Si on reconnaissait la valeur du travail bénévole des femmes handicapées et leurs compétences en les rémunérant, on favoriserait beaucoup une plus grande participation au marché du travail.

Une tendance sociale au Canada consiste à valoriser le travail bénévole de différentes façons; cette tendance favorise une économie de plus en plus tributaire du bénévolat des citoyennes et des citoyens pour assurer la prestation de services sociaux qui font cruellement défaut. Souvent, on interroge sur leurs activités communautaires les candidates et candidats à un emploi ou les étudiantes et étudiants qui présentent des demandes pour déterminer si ce sont des personnes

socialement engagées. Les femmes handicapées qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC devraient avoir la possibilité de tirer parti des activités bénévoles auxquelles elles s'adonnent, au même titre que les Canadiennes et les Canadiens non handicapées.

Le bénévolat n'est pas le seul travail non rémunéré qu'accomplissent les femmes handicapées. En ce qui concerne le travail non rémunéré, ce que les participantes n'ont pas dit est tout aussi révélateur que ce qu'elles ont dit. Comme nous l'avons déjà mentionné, la question du travail non rémunéré a fait surface surtout lors des discussions sur le bénévolat, mais le travail ménager non rémunéré n'a pas été un sujet de discussion marquant. On reconnaît peu qu'il fait partie de la vie des femmes, même si toutes effectuaient des tâches ménagères non rémunérées.

Une femme a indiqué qu'avant le début de son invalidité, elle pouvait se permettre de payer quelqu'un pour l'aider aux soins du ménage et à l'entretien de sa maison, mais qu'elle n'en avait plus les moyens et qu'elle avait donc réduit l'entretien domestique en fonction de son énergie. Cette réalité a également amené la question de la classe sociale, puisque les professionnelles étaient bien plus susceptibles de pouvoir payer quelqu'un pour faire le travail que bien des femmes de la classe ouvrière font chez elle sans être rémunérées. Les participantes ne considéraient même pas que faire les courses et la lessive étaient des tâches ménagères, ou du moins, elles ne les ont pas mentionnées comme telles.

Les femmes handicapées sont souvent « désexualisées » dans l'esprit des autres, ce qui contribue à la perte de leur identité au foyer. Nous sommes jugées inaptes à la maternité et incapables d'élever convenablement des enfants. Par ailleurs, il nous est difficile, voire impossible, en raison de notre handicap, d'effectuer des tâches ménagères sans aide. Pourtant, des femmes handicapées sont mères, ménagères, partenaires et colocataires, et elles assument la responsabilité de ces activités ménagères non rémunérées, à l'instar des femmes aptes au travail. Nombre d'entre elles le font sans beaucoup d'aide, soit officiellement grâce à une aide ménagère, soit officieusement, grâce à des parents ou des amis. Il importe de rappeler que de nombreuses femmes handicapées ne sont pas en mesure de retourner sur le marché du travail car elles ne peuvent se permettre de travailler à cause du nombre d'heures de travail que cela suppose, de l'énergie requise ou encore pour des raisons pécuniaires, comme en témoigne l'extrait suivant :

[TRADUCTION] [...] pour les femmes handicapées, faire partie d'un double ghetto, travailler un deuxième quart et accomplir du travail ménager... représentent une tâche énorme, voire impossible, telle qu'elle est définie par les normes sociales et culturelles dominantes (Moss et Dyck, 1996, p. 741).

Dans une recension des ouvrages sur les femmes handicapées et l'emploi, Moss et Dyck reprennent les termes de Deegan et Brooks (1985) pour décrire les femmes handicapées comme « doublement handicapées » en raison de leur sous-représentation au sein de la population active, des salaires inférieurs et des possibilités d'emploi moins nombreuses comparativement aux hommes handicapés ou aux femmes non handicapées. Les auteures ajoutent ce qui suit :

[TRADUCTION] Outre ce double handicap... les femmes occupant un emploi rémunéré et effectuant les tâches ménagères se heurtent à un autre problème. Il est probable que les femmes souffrant d'une maladie chronique bénéficieront

d'une aide minimale à la maison — à moins qu'elles aient des filles (Moss et Dyck, 1996, p. 741).

Nous pensons que Moss et Dyck ont omis de dire que ces filles devraient être physiquement aptes au travail pour aider leur mère handicapée à assumer les tâches ménagères si celle-ci voulait retrouver un emploi. Tout simplement, cela souligne la différenciation selon les sexes du travail ménager.

Il importe de faire ressortir la question des tâches ménagères non rémunérées dans la vie des femmes handicapées, car elle constitue un obstacle important au retour sur le marché du travail. Bien que nos recommandations ne soient pas axées explicitement sur cette question, nous voulons nous assurer que tout changement dans la politique reconnaît que les femmes handicapées ne seront pas toutes en mesure de retourner sur le marché du travail, non seulement parce qu'elles ne se sentiront pas suffisamment bien, mais aussi en raison de la structure du travail ménager non rémunéré. Cependant, pour celles qui pourraient gagner suffisamment d'argent, si elles reprenaient un travail, pour se payer une aide ménagère ou une gardienne pour les enfants, les changements réduiraient les effets de ce *double handicap*.

6. SOLUTIONS POSSIBLES : STRATÉGIES VISANT À FACILITER L'ACCÈS AU REVENU

Dans le présent chapitre, nous décrirons les recommandations formulées dans le cadre de cette recherche (et décrites dans le sommaire). Toutes ces initiatives, si elles sont retenues, profiteront beaucoup aux femmes handicapées qui sont tributaires des programmes fédéraux ou provinciaux d'aide aux personnes handicapées. Nous avions l'intention, par nos recherches, de contribuer au changement par des moyens différents et, le cas échéant, à l'apport de changements d'un autre ordre. Si les changements envisagés à la politique du RPC ont une certaine envergure, nous avons préféré retenir ceux qui, au terme de notre démonstration, présentent un bon rapport coût-efficacité, plutôt que de suggérer une refonte complète de la politique du RPC en matière d'invalidité. Nous sommes en effet conscientes de l'importance de leur faisabilité. Ces recommandations en vue de changements de politique reposent en partie sur l'information concernant la vie d'autres femmes handicapées, recueillie au cours de nos entretiens avec elles dans le cadre des groupes de discussion. Nous nous sommes également inspirées de notre propre expérience et de nos connaissances de la vie des femmes handicapées et des programmes de prestations d'invalidité.

Recommandation 1. Administrer uniformément les directives générales, existantes ou nouvelles.

La recommandation générale la plus importante peut-être préconise une vaste campagne d'information visant les responsables de l'administration, les bénéficiaires du RPC, les cotisantes et cotisants ainsi que les médecins pour faire en sorte que toutes les parties comprennent parfaitement la politique et les règlements. Cette compréhension est essentielle. Comme l'a montré notre recherche, la Directive générale actuellement en vigueur n'est pas interprétée de manière uniforme au pays. Les documents du RPC expliquant aux bénéficiaires le mode de fonctionnement des prestations d'invalidité sont également nébuleux et trompeurs. La définition d'*« emploi régulier »* n'est pas claire, ce qui amène les personnes handicapées à penser que non seulement elles ne sont pas autorisées à travailler, mais aussi qu'elles risquent de perdre leurs prestations si elles « **peuvent occuper ou occupent** un emploi rémunéré régulier » (souligné dans l'original, voir DRHC, 1998a). Cet énoncé contredit ce que les responsables de l'administration du RPC nous ont indiqué à propos des bénéficiaires déterminés à retourner sur le marché du travail. Les participantes nous ont dit à maintes reprises qu'elles n'étaient pas autorisées à percevoir un revenu, si modeste soit-il, sous peine de perdre le montant intégral de leur pension. Fait surprenant, les femmes prestataires n'étaient pas au courant des changements apportés à la politique il y a trois ans. Comme nous l'avons déjà mentionné, les responsables de l'administration nous ont assuré qu'en fait, il existe un seuil, dit « **repère d'une occupation effectivement rémunératrice** » (actuellement établi à 8 900 \$), pour lequel on a fixé les gains maximums admissibles.

Dans le groupe de discussion constitué des responsables de l'administration du RPC à Ottawa, une personne a signalé ce qui suit :

La loi précise que pour percevoir une pension, il faut être inapte au travail, et je me demande où il faut tracer la limite, où l'arrêter. Combien d'heures de travail

doit-on autoriser, un jour par semaine? Ou bien une fois par mois? Tout cela me laisse bien perplexe.

Si on met en œuvre l'un ou l'autre des changements recommandés à la politique, il faut informer en détail toutes les parties afin d'éviter tout effet négatif des politiques révisées à cause de mauvaises communications ou de malentendus. Une femme qui retourne au travail un jour par semaine pourrait se faire dire par une ou un fonctionnaire du RPC qu'une fois par semaine c'est assez régulier pour qu'elle ne soit plus admissible aux prestations, même si la loi l'autorise. Souvent, l'interprétation de la Directive devient subjective, et donc injuste pour les bénéficiaires qui pensent qu'une politique donnée est en vigueur, alors que le personnel en applique une autre. Une personne qui touche des prestations d'invalidité du RPC pourrait lancer une entreprise depuis son domicile en pensant pouvoir gagner un revenu d'appoint, puis être réévaluée comme apte au travail et ne plus être admissible aux prestations en dépit de la Directive.

Recommandation 2. Encourager la réintégration professionnelle des femmes (et des hommes).

Même si notre recherche porte sur la situation des femmes handicapées en rapport avec les prestations d'invalidité du RPC, nous recommandons d'étendre aux hommes les changements proposés. Nous savons pertinemment qu'une politique qui touche directement les hommes handicapés aura souvent des retombées favorables ou préjudiciables sur leur conjointe. Nous espérons qu'une politique encourageant la réintégration professionnelle aidera particulièrement les personnes dont l'état de santé est variable, et que les hommes et les femmes dont l'invalidité est grave et prolongée seront encouragés à retourner sur le marché du travail afin de travailler au maximum de leur capacité, s'ils se sentent suffisamment bien pour chercher un emploi rémunéré au moment où leur état leur permettra de le faire.

Il importe que la réintégration professionnelle soit volontaire et ne soit en aucun cas liée à l'admissibilité aux prestations. Les hommes et les femmes qui ont cotisé au RPC sont admissibles aux prestations s'ils satisfont aux exigences fixées pour les pensions d'invalidité. La réintégration professionnelle devrait être un choix personnel, pris de concert avec le médecin de la ou du bénéficiaire. Il faudrait fournir du soutien sous la forme d'aide professionnelle, notamment de la formation, du soutien matériel concernant équipement adapté et du counseling professionnel, ainsi que de l'information permettant aux femmes et aux hommes de prendre une décision en ce sens.

Ces mesures ne nécessiteraient pas une importante réforme de la politique, car il existe apparemment des précédents en ce qui concerne le versement de prestations à des personnes qui travaillent. Comme l'a décrit un administrateur du RPC :

Je veux simplement mentionner que tout d'abord, lorsqu'une personne touche des prestations d'invalidité [RPC], comme les personnes ayant la sclérose en plaques, les aveugles, ce que nous visons actuellement, c'est que la personne invalide retrouve un emploi. Il existe une mesure d'encouragement au travail, qui garantit aux personnes en invalidité ayant retrouvé un emploi le maintien des prestations pendant trois mois.

Les responsables de l'administration ont été invités à examiner ce qu'il en coûterait de continuer à verser des prestations en cas de retour sur le marché du travail et à réfléchir à la façon de procéder. Ils nous ont assuré qu'aucun changement occasionnant des coûts ne serait possible, mais qu'il valait la peine d'examiner tout ce qui permettrait de réaliser des économies.

On continue à verser des prestations pendant trois mois dans le cas d'un emploi à plein temps, ou encore pendant six mois si l'emploi est à temps partiel ou 10 mois si l'emploi est occupé le quart du temps. Je conviens que l'interprétation de la loi pourrait être élargie ainsi, car il nous appartient de définir, dans cette politique, ce que signifie l'expression « capable d'occuper un emploi régulier » pour une personne ayant la sclérose en plaques ou une autre maladie. La capacité d'occuper un emploi régulier est très différente pour une personne qui a subi un accident de voiture traumatique et récupère lentement, mais dont les membres et les mains recommenceront à fonctionner un jour et qu'à ce moment-là, cette personne sera de nouveau apte au travail.

Il faut apporter des changements particuliers à la politique pour permettre la réintégration professionnelle.

a. Que le revenu gagné par les prestataires de pensions d'invalidité du RPC soit imposable.

Le revenu gagné devrait être imposable, comme le sont actuellement les pensions d'invalidité du RPC. L'aide sociale provinciale devrait demeurer non imposable, et les femmes devraient pouvoir demander des déductions de leur pension d'invalidité du RPC pour éviter des récupérations et des déductions inopportunes. Comme dans l'exemple des groupes de discussion, la mère invalide qui a une fille handicapée devrait pouvoir demander que la prestation de l'enfant soit déduite de la cotisation fiscale de la mère, plutôt que d'être versée en espèces, et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, la plupart des personnes handicapées ne gagnent pas suffisamment d'argent pour se prévaloir du crédit d'impôt pour handicapés. Deuxièmement, l'imposition du revenu des travailleuses et des travailleurs qui touchent des prestations nous permettra, pour répondre aux critiques du public, de faire valoir la productivité de personnes qui n'étaient pas sur le marché du travail auparavant.

b. Que les bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC puissent cotiser au RPC avec le revenu gagné.

L'actuelle exemption de base pour les cotisations prélevées sur le revenu est gelée à 3 500 \$. Les bénéficiaires des prestations d'invalidité du RPC devraient pouvoir cotiser au RPC pour tout gain supérieur à ce montant et inférieur au maximum (MGAP). Cela se produirait peut-être rarement, mais le revenu de pension pourrait augmenter si les personnes en invalidité pouvaient gagner un revenu supérieur à ce qu'elles recevaient avant de devenir invalides. Ce pourrait être le cas pour les femmes membres de la classe ouvrière qui se recyclent afin de poursuivre une carrière en sciences ou en technologie, ou encore qui deviennent consultantes et travaillent à partir de chez elles.

Là encore, il importe de s'assurer que les pensionnées et pensionnés qui travaillent cotisent au RPC et que Revenu Canada ne finance pas ces cotisations. À l'heure actuelle, toute cotisation au RPC est remise à la pensionnée ou au pensionné. Il faut changer cette situation afin que chaque dollar dépassant l'exemption de base compte comme cotisation. Cette formule permettrait de financer le RPC et de prévenir les critiques de personnes qui pourraient reprocher le versement indu de prestations à des personnes handicapées qui travaillent.

c. Que l'on supprime les pénalités imposées et que l'on élargisse la politique de retour au travail.

Les responsables de l'administration du RPC devraient appliquer la nouvelle politique de manière à s'assurer que les personnes gagnant un revenu ne sont pas pénalisées inutilement ou encore, qu'elles ne font pas l'objet d'un examen pour ensuite être exclues. Les règles applicables aux critères médicaux pourraient demeurer en vigueur, mais les personnes dont l'état de santé est stable devraient être encouragées à trouver un emploi adapté à leur état.

d. Que l'on augmente le repère de l'occupation effectivement rémunératrice.

Pour mettre fin à la grande pauvreté des femmes (et des hommes) handicapés, nous recommandons de faire passer le repère de l'occupation effectivement rémunératrice (OER) à 12 000 \$ par année. Cette limite est actuellement de 8 900 \$ par année, ce qui est inférieur au seuil de faible revenu et au seuil de pauvreté (Conseil canadien de développement social, 1997-1998). L'actuel repère OER est établi à 25 p. 100 du MGAP, et nous recommandons de le calculer en fonction d'un taux de 33 p. 100. En 1998, le MGAP était de 36 900 \$, de sorte que le repère OER s'élèverait à 12 177 \$ par année. Il serait ainsi possible de toucher une pension d'invalidité du RPC (maximum mensuel actuel de 895,36 \$) et un salaire pouvant aller jusqu'à 1 000 \$ par mois sans perdre les prestations. Le revenu et les prestations du RPC seraient imposables, et les cotisations au RPC seraient prélevées sur les gains dépassant l'exemption de base de 3 500 \$. Il faut reconnaître que, selon les estimations actuelles, moins de 25 p. 100 des femmes touchant une pension d'invalidité seraient en état de chercher un emploi et que très peu gagneraient plus de 500 \$ par mois. Pour retourner sur le marché du travail et continuer à toucher des prestations, chaque bénéficiaire devrait informer l'administration du RPC de sa décision de retourner au travail et s'assurer que l'invalidité demeure « grave et prolongée ». En vertu de cette politique, les femmes et les hommes n'auraient pas à prouver qu'ils sont inaptes à tout travail; ils déclareraient simplement leurs gains au RPC en vue de rajustements éventuels.

e. Que l'on mette en place des mesures d'encouragement au travail pour les éléments « très performants ».

Nous reconnaissons qu'une fraction des femmes (et des hommes) touchant des prestations d'invalidité du RPC sont en mesure de gagner un salaire élevé, mais il est important, selon nous, que les bénéficiaires ne soient pas exclus automatiquement s'ils ou elles gagnent un revenu supérieur au repère OER de 12 000 \$. Nous recommandons l'application de mesures d'encouragement au travail de deuxième niveau pour les personnes qui ont une incapacité permanente et gagnent entre 12 000 \$ et 24 000 \$ par année.

Le deuxième repère représenterait 66 p. 100 du MGAP, soit le repère OER x 2. En 1998, le repère OER x 2 s'élevait à 24 354 \$ par année. Les personnes qui gagnent bien leur vie ou qui sont productives pourraient conserver une partie de leurs prestations d'invalidité du RPC, qui correspondrait au taux de base (actuellement établi à 336,77 \$) et une partie proportionnelle aux gains. Ainsi, pour tout montant supérieur à 12 000 \$ (premier repère), un pourcentage (50 p. 100) serait prélevé de la pension mensuelle.

Une femme touchant une pension mensuelle de 700 \$ par mois qui gagne 1 300 \$ par mois verrait sa pension mensuelle amputée de 50 p. 100 (150 \$). Elle recevrait alors 550 \$ par mois du RPC, en sus du revenu gagné de 1 300 \$. Les deux montants sont imposables. Une personne gagnant 2 000 \$ par mois verrait la somme de 500 \$ déduite de ses prestations. Toute personne gagnant moins de 4 000 \$ par année pourrait conserver le montant forfaitaire. Cette mesure servirait d'encouragement à gagner sa vie et permettrait d'augmenter le revenu des travailleuses et des travailleurs ou bénéficiaires assujettis à l'impôt et cotisant au RPC en fonction du revenu gagné.

Pour calculer ce type de rajustement de la pension, nous avons proposé deux possibilités. Il faudra discuter davantage avec les responsables de l'administration du régime et les bénéficiaires pour déterminer ce qui conviendrait le mieux à chacun. On pourrait par exemple utiliser la déclaration de revenus annuelle pour déterminer le montant dû par le Régime en fonction du revenu déclaré. Tous les rajustements de pensions seraient alors effectués avec un an de retard, mais cette solution réduirait la paperasserie additionnelle et les frais administratifs. Elle réduirait également le temps et l'énergie exigés des bénéficiaires pour l'établissement des déclarations de revenus. L'autre possibilité serait d'utiliser un système similaire à celui de l'assurance-emploi et de la plupart des programmes d'aide sociale, qui exigent une déclaration mensuelle des gains afin que les montants puissent être rajustés pour le mois suivant. Il est évident que cette option permet de plus grandes fluctuations du revenu et de l'état de santé, mais elle suppose également davantage de travail pour les responsables de l'administration et pour les personnes handicapées.

Recommandation 3. Accorder le statut de personne en invalidité permanente.

Les personnes handicapées qui gagnent un montant supérieur au deuxième repère (environ 24 000 \$ par année) ne seraient plus admissibles aux prestations d'invalidité du RPC, mais demeurerait admissibles à toute prestation et réintégration au régime, le cas échéant. On reconnaît ainsi qu'une personne handicapée qui gagne plus de 66 p. 100 du MGAP est à la fois productive et occupe un emploi rémunéré. Si les personnes capables de bien gagner leur vie faisaient une rechute et devaient de nouveau toucher des prestations d'invalidité du RPC, elles seraient assujetties au processus accéléré en raison de leur statut de personne en invalidité permanente. Toutefois, si la personne visée avait travaillé pendant quatre des six années précédentes, le calcul de ses prestations serait réévalué en fonction de la période où les gains auraient été les plus élevés, avant ou après le début de l'invalidité. Grâce à cette formule, les personnes dont le revenu initial était faible et a augmenté, mais qui ont été contraintes par la suite de quitter leur emploi rémunéré à cause de problèmes de santé toucheraient des prestations d'invalidité plus généreuses. La formule serait également avantageuse pour les jeunes chez qui la maladie s'est déclarée tôt, qui se recycleraient et trouveraient un nouvel emploi adapté à leurs besoins de santé mentale et physique.

Les responsables de l'administration du RPC savent bien que les personnes dont l'état de santé fluctue peuvent éprouver des difficultés à occuper un emploi rémunéré. Les responsables de l'administration interrogés dans le cadre du groupe de discussion nous ont donné l'exemple de personnes invalides qui travaillent et touchent un bon salaire. Dans leur cas, l'emploi est intermittent et ces personnes travaillent au maximum de leur capacité, mais continuent à être limitées quant à la nature et au volume de travail qu'elles peuvent accomplir. Ces rares personnes sont généralement considérées comme très motivées, et le RPC a pu répondre à leurs besoins individuels. Un administrateur a donné l'explication suivante :

[Le] RPC n'a pas d'autre vocation que de remplacer le revenu perdu ou une partie du revenu perdu. Si on est en mesure de gagner un revenu, pourquoi irait-on demander une pension du RPC? Je comprends, comme vous l'avez dit, que dans certains cas, il y a des périodes de rémission, suivies de l'aggravation de l'état. Nous avons des clientes et des clients dans cette situation. C'est pourquoi je pense que tout ce concept est intéressant, car c'est une formule que nous pourrions envisager pour les personnes qui peuvent être en forme pendant un an et occuper un emploi rémunérant, mais qui rechutent, ce qui porte à croire qu'elles n'auraient jamais dû être exclues du Régime.

Le processus accéléré permet actuellement de réévaluer rapidement les personnes qui ont touché des prestations d'invalidité du RPC au cours des cinq années précédentes. Nous pensons que cinq ans est une durée arbitraire et recommandons que cette période soit prolongée indéfiniment. Les personnes qui ont été à un moment donné jugées admissibles aux prestations d'invalidité devraient pouvoir présenter une nouvelle demande de prestations sans devoir passer de nouveau par tout le processus de réévaluation. On pourrait concevoir un formulaire que les médecins rempliraient dans la plupart des cas, sans avoir à fournir un volumineux dossier médical et une description des activités, comme c'est actuellement le cas.

Recommandation 4. Remplacer la limite de trois mois par une période d'essai indéterminée.

Nous soutenons que la limite de trois mois est arbitraire et empêche les personnes dont l'état de santé est variable de même envisager un retour au travail. La crainte de perdre les prestations en raison d'un retour sur le marché du travail, peu importe la durée, justifie cette recommandation. La période d'essai de trois mois est également prévue dans le Programme national de réintégration professionnelle (PNRP). Un administrateur participant au groupe de discussion a expliqué le fonctionnement de ce programme.

À l'heure actuelle, les personnes qui participent au Programme national de réintégration professionnelle font évaluer leurs compétences. On leur indique alors la formation supplémentaire qui leur permettrait d'améliorer leur niveau de compétence, et elles touchent des prestations pendant qu'elles participent au Programme.

Un autre a reconnu que la peur est le principal dissuasif.

Il a été très difficile de convaincre les prestataires du RPC qui semblent être de très bons candidats à un retour sur le marché du travail de suivre le programme de formation en raison de la crainte que vous exprimez [que les femmes ont signalée]. Ainsi, mon raisonnement m'amène à dire qu'en fait, la participation au Programme serait plus grande s'il n'y avait pas cette crainte.

Il faudrait faire la promotion des services du Programme auprès des personnes intéressées, en soulignant que celles qui souhaitent suivre des cours ou trouver un emploi ne seront pas pénalisées par la perte de leurs prestations d'invalidité du RPC. Si les changements à la politique sont mis en œuvre et si on autorise les prestataires à gagner un revenu, la période d'essai deviendrait discutable. Toutefois, même sans la politique proposée, il devrait y avoir une période d'essai indéterminée pendant laquelle les personnes qui se sont recyclées ou ont amélioré leurs compétences pourraient chercher un emploi jusqu'à ce que leur médecin estime que leur santé est suffisamment stable pour qu'elles aient une occupation effectivement rémunératrice. Cette période de durée indéterminée remplacerait l'actuelle limite de trois mois. Par ailleurs, les normes actuelles assurent une fonction de contrôle pour déterminer l'admissibilité et elles devraient demeurer en vigueur pour que soit éliminée la nécessité de repasser par un long processus de traitement de la demande.

Recommandation 5. Rationaliser les chevauchements avec d'autres politiques et programmes

Cette recommandation comporte plusieurs éléments importants.

a. Que l'on prévoie à l'échelle de la province des prestations médicales pour les résidantes et résidents.

Toute personne admissible aux prestations d'invalidité du RPC (dont les critères d'admissibilité sont très stricts) devrait être automatiquement admissible aux prestations médicales offertes par la province où elle réside, dans le cadre du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux. Il ne s'agit pas d'une prestation d'aide au revenu liée aux ressources, mais d'une assurance médicale élargie qui rembourse les médicaments d'ordonnance et de nombreux types d'équipement médical durable requis. Nous formulons cette recommandation car de nombreuses personnes souhaitant travailler redoutent de perdre les prestations médicales. Par ailleurs, certaines personnes n'ont pas besoin de prestations d'aide au revenu ou n'y sont pas admissibles parce que leur revenu est supérieur au montant autorisé, ou qu'elles possèdent des biens dont la valeur est supérieure à la limite autorisée. Les personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité du RPC et n'ont pas nécessairement besoin d'une aide provinciale supplémentaire au revenu mais pourraient se prévaloir du remboursement des médicaments d'ordonnance et des services de soutien (couverts par les régimes médicaux provinciaux pour les personnes handicapées) devraient avoir accès aux prestations médicales. La mise en œuvre de cette importante recommandation nécessitera beaucoup de négociations et de discussions avec les provinces. Il existe toutefois des mécanismes en Ontario et en Colombie-Britannique pour que les programmes provinciaux de prestations d'invalidité reconnaissent les cotisations au titre des prestations d'invalidité du RPC. Ces mécanismes pourraient offrir des moyens efficaces pour la présentation de demandes de prestations médicales provinciales. Cette mesure revêt une importance particulière, car depuis

peu, les personnes qui demandent des prestations provinciales sont de plus en plus souvent tenues de présenter d'abord une demande de prestations d'invalidité au RPC avant que leur demande d'aide provinciale soit examinée (Crawford, 1996).

À l'heure actuelle, les critères d'admissibilité au RPC ne prévoient pas de prestations médicales et souvent, les femmes qui ont travaillé à temps partiel ou à leur compte n'ont pas accès à des régimes d'assurance médicale financés par l'employeur. Si le Canada conçoit un régime national de remboursement des médicaments ou un régime national d'assurance médicale qui couvre ces coûts supplémentaires, ce type d'arrangement ne sera plus nécessaire, mais d'ici là, nous insistons pour que pour cette recommandation soit prise en compte. D'autres grandes initiatives de politique, comme l'assurance-invalidité nationale ou le régime de prestations, ont été proposées par l'Institut Roeher et le Conseil des Canadiens avec déficiencies. Nos recommandations nous font progresser vers un régime de prestations d'invalidité plus universel.

b. Que l'on consulte Revenu Canada pour adapter l'admissibilité aux crédits d'impôt pour handicapés.

Nous pensons que Revenu Canada pourrait également rajuster les crédits d'impôt pour handicapés, c'est-à-dire adopter les définitions de l'invalidité du RPC aux fins de l'admissibilité. À l'heure actuelle, bon nombre de personnes handicapées ne sont pas admissibles au crédit d'impôt pour handicapés offerts par Revenu Canada à cause de la définition de l'invalidité aux fins de l'impôt sur le revenu. Il semble particulièrement ironique que les personnes les plus susceptibles de bénéficier du crédit, qui y ont droit en raison du revenu salarial qu'elles touchent lorsqu'elles travaillent, ne sont souvent pas admissibles, car elles ne satisfont pas aux critères s'appliquant aux personnes handicapées, selon la définition en vigueur à Revenu Canada. Cependant, les personnes trop pauvres pour s'en prévaloir y sont souvent admissibles en raison de la gravité de leur handicap.

c. Que l'on étudie les chevauchements avec d'autres programmes en place, en particulier en ce qui a trait à l'admissibilité.

D'autres programmes qui viennent en aide de diverses façons aux personnes handicapées pourraient également s'associer au RPC de façon à réduire les chevauchements onéreux, tant pour la clientèle que pour l'administration des programmes eux-mêmes. La rationalisation de l'admissibilité selon la définition que donne le RPC à l'invalidité assurerait la normalisation, réduirait la confusion pour la clientèle et allégerait l'effort requis pour établir l'admissibilité à différents régimes. Parmi les programmes qui pourraient faire l'objet de cette étude (et de changements possibles), mentionnons les subventions de la Société canadienne d'hypothèques et de logement, l'indemnisation des accidents du travail, les politiques relatives à l'invalidité prolongée de l'Alliance de la fonction publique du Canada, les programmes de formation de Développement des ressources humaines Canada et les services provinciaux (à frais partagés) de réintégration professionnelle.

7. CONCLUSION

Le présent chapitre ramène l'attention sur le contexte politique et économique de notre recherche sur la vie des femmes handicapées et sur d'importantes questions connexes que nous n'aborderons pas directement. Nous fournissons une solide argumentation pour justifier la suppression des obstacles au retour des femmes handicapées sur le marché du travail de façon à leur permettre de progresser vers l'égalité économique et l'autonomie. Nous suggérons également des axes de recherche future sur la vie des femmes handicapées et sur les consultations.

Le filet de sécurité sociale auquel nous tenons se relâche. La mondialisation, la restructuration économique et la rapidité des changements technologiques prélèvent un lourd tribut. La féminisation de la pauvreté et les préjugés culturels contre les femmes, en particulier la discrimination à l'égard des femmes handicapées, marginalise et stigmatise ces femmes, qui figurent parmi les Canadiens les plus pauvres. En dépit du mandat constitutionnel d'assurer l'égalité en vertu de la loi et les avantages égaux de la loi pour tous, le combat pour une égalité véritable se poursuit. Les tribunaux canadiens sont réticents à prendre des décisions sur l'inégalité économique parce qu'ils font valoir qu'il incombe au gouvernement d'établir la politique socioéconomique. Cependant, selon Day et Brodsky (1998, p. 107) :

[*TRADUCTION*] La prétendue distinction entre la politique sociale et économique, d'un côté, et le véritable droit, de l'autre côté, ne tient pas. Au cœur de cette distinction catégorique se trouve une conception problématique de ce que les droits sont censés faire et ne pas faire. Selon cette conception, les droits visent à protéger la liberté individuelle contre les incursions de l'État. Ils ne sont pas censés régler les disparités entre les groupes, mais être individuels et négatifs. Ils ne doivent pas être collectifs et positifs.

La pauvreté qui touche les femmes handicapées a un effet « paralysant ». Étant donné que les femmes gagnent moins que les hommes, que leur période d'activité sur le marché du travail est écourtée, qu'elles élèvent leurs enfants et travaillent à temps partiel ou à contrat, leur revenu ouvrant droit à pension est inférieur à celui des hommes. Cette inégalité économique est au cœur de l'expérience des femmes qui se retrouvent privées de pouvoir, marginalisées et isolées. L'obligation de quitter un emploi à cause d'un handicap a une incidence directe sur l'estime de soi; la perte de l'identité professionnelle survient alors, et les réseaux sociaux s'estompent. Le revenu réduit et l'augmentation des dettes poussent les femmes handicapées toujours plus bas dans l'échelle économique. Privées d'information, de pouvoir politique, de statut social et de ressources financières, la plupart des femmes handicapées ne sont guère en mesure de se défendre pour faire pression afin que soit améliorée la politique.

Lorsque des femmes (et des hommes) travaillent pour cotiser deux à trois pour cent de leur salaire à un programme national visant à garantir une partie du revenu à la retraite ou en cas d'invalidité, l'avantage qui en découlera éventuellement devrait être un droit.

Les cotisations individuelles sont fonction de la rémunération et donnent droit à une prestation au moment de la retraite ou en cas d'invalidité... Les analystes ont constaté que dans un climat de restructuration économique causée par la mondialisation et l'importance de plus en plus grande que prend le marché comme arbitre du changement, le besoin de protection sociale va en augmentant à l'échelle de la planète plutôt qu'en diminuant. (Townson, 1995, p. 14)

Nous voulons que les citoyennes et les citoyens ainsi que les décisionnaires du Canada soient assez avisés pour envisager l'ensemble des incidences, sur le plan des rapports coûts-avantages, de l'appui aux plus vulnérables de notre société, au lieu de compter les dépenses uniquement en numéraire. Si notre étude s'est limitée à la situation au Canada, d'autres chercheuses et chercheurs ambitieux ont comparé les programmes de pension d'autres pays dans le but de comprendre leur incidence différente sur les femmes et les hommes.

Dans une analyse virtuelle comparative des programmes de pension en Australie, au Chili, en Italie, en Pologne, en Suède et en Grande-Bretagne, les auteures ont conclu que les régimes de pension :

[*TRADUCTION*] dominés par des programmes de pension privés, financés par le secteur privé, ne font que perpétuer et élargir l'inégalité du revenu au moment de la retraite, défavorisent les femmes dont l'emploi a été limité par l'éducation des enfants et conduisent à des pressions en faveur de l'aide liée à revenu. Par comparaison, les pensions minimales, si elles sont supérieures au niveau des filets de sécurité de l'aide, protègent les plus vulnérables et incitent à faire des économies volontaires (Evans et Falkingham, 1997).

Le gouvernement du Canada, les gouvernements provinciaux et la main-d'œuvre du Canada doivent comprendre la valeur des mesures d'encouragement au travail et l'intérêt de permettre aux de cotiser au RPC, lorsque l'état de santé le permet. Selon les définitions actuelles de l'invalidité, il est impossible d'être productif, de travailler et d'être « invalide » tout à la fois. Les prévisions récentes raisonnables, étayées par les médias, selon lesquelles le fonds du RPC sera bientôt épuisé, ont suscité des discussions sur l'admissibilité et les compressions de coûts. Des décisions ont été prises pour rendre encore plus difficile la présentation de demandes de prestations dans le cadre du Programme de prestations d'invalidité du RPC ou le maintien des acquis.

Les personnes handicapées ont été ciblées pour faire les frais de la réduction des coûts, même si le RPC nie cette réalité, en faisant valoir que « le gouvernement a mis en œuvre une gamme de modifications solides et équilibrées pour renforcer le financement du Régime dans le but d'offrir à la population de demain une garantie de la viabilité du Régime de pensions du Canada », et que ces modifications permettront au Régime de continuer à offrir des prestations d'invalidité de manière équitable, uniforme et responsable tout en maîtrisant les coûts (DRHC, 1998c).

Les examens, les réévaluations et le resserrement des critères d'admissibilité ont réduit le nombre de dossiers actifs. Le Programme national de réintégration professionnelle, mis en œuvre en 1995, a incité les gens à retourner sur le marché du travail après un recyclage adapté. L'idée de l'autonomie financière comme objectif est honorable, mais la rhétorique néo-libérale de l'individualisme et de l'autonomie qui sous-tend ce concept ne tient pas compte de la réalité matérielle des femmes qui doivent vivre avec un handicap. Bien que l'aide sociale soit souvent considérée comme une aide pour les personnes défavorisées auxquelles elle est destinée, les pensions devraient plutôt être considérées comme un rendement des investissements.

[*TRADUCTION*] Indissociable de ces tendances, on trouve un discours sur la dépendance qui se construit sur l'opposition entre deux types d'échange : l'échange contractuel entre « équivalents » (l'indépendance) contre la relation de bienfaisance non réciproque et unilatérale (la « dépendance »). Par conséquent, la frontière qui se resserre constamment est tirée autour des personnes « méritantes », la notion d'interdépendance s'estompe et la possibilité de l'admissibilité à des prestations « honorables » s'évanouit. (Evans, 1997, p. 106).

Les programmes financés par cotisations comme le RPC et l'assurance-emploi devraient être considérés par tous les Canadiens et Canadiennes comme des droits, plutôt que comme des dépenses exclusivement. Les crédits d'impôt pour handicapés ou les prestations d'aide sociale ne permettent pas d'absorber ce qu'il en coûte de vivre avec un handicap. Les personnes qui touchaient auparavant un revenu régulier doivent vivre à un moment donné avec moins du quart de leurs gains moyens pour subvenir à leurs besoins. Compte tenu de ce revenu limité et des frais supplémentaires qu'entraîne un handicap, il importe de plus en plus de lever les obstacles au retour sur le marché du travail. Pour des raisons économiques et sociales, le travail devrait être récompensé, plutôt que pénalisé par l'État. Le Conseil des Canadiens avec déficiences (1996, p. 2) défend l'idée de la formation et le retour sur le marché du travail, parce que :

[*TRADUCTION*] Nombre de personnes vivant avec des incapacités qui peuvent raisonnablement être qualifiées de « graves » se sont montrées capables de travailler de façon extrêmement satisfaisante, en particulier si elles ont fait des études et suivi une formation adaptée. Beaucoup plus de personnes handicapées travailleraient de manière satisfaisante, mais on ne leur a pas vraiment donné la possibilité de le faire équitablement en raison des obstacles à surmonter.

Les personnes handicapées et les femmes non handicapées se heurtent à des obstacles structurels à l'emploi. En outre, à cause de la discrimination au moment du recrutement, des attitudes négatives et des stéréotypes auxquels sont en butte les femmes handicapées, leur activité sur le marché du travail est moins susceptible d'être continue et satisfaisante que pour les hommes handicapés. En notre qualité de chercheuses, nous savons que des inégalités structurelles plus importantes pèsent sur la situation économique des femmes handicapées, mais nous pensons qu'à tout le moins, plutôt que de renforcer l'inégalité, le RPC devrait favoriser la réintégration des femmes sur le marché du travail.

Les changements à la politique du RPC qui favorisent une période d'essai au travail, le recyclage et le travail bénévole sont progressistes, mais continuent à mettre l'accent sur la personne et son incapacité, sans s'attaquer autant aux obstacles structurels au travail.

[*TRADUCTION*] On sait pertinemment, toutefois, que les problèmes structurels nuisent beaucoup aux femmes handicapées, même lorsqu'elles sont très qualifiées, et les empêchent d'obtenir un emploi convenable. Certains obstacles structurels ont trait aux pratiques de recrutement des employeurs. D'autres mettent en cause des obstacles inhérents à des programmes à l'origine pris en charge par l'administration fédérale et par les administrations provinciales, qui offrent des biens et services essentiels, à condition que les bénéficiaires soient considérés comme inaptes au travail ou ayant un faible potentiel d'emploi (Crawford, 1996, p. 117).

Nous avons été nous-mêmes jugées inaptes à l'emploi pour avoir droit aux prestations. Or, nous avons toutes les deux suivi une formation et des études poussées, mais nous avons également des handicaps qui limitent la quantité et le type de travail que nous pouvons accomplir. Il nous faut également un local convenable et des aménagements dans notre milieu de travail. Il importe de reconnaître que les femmes handicapées sont défavorisées sur le plan matériel, de sorte qu'il faut analyser les politiques sous l'angle des rapports sociaux entre les sexes et celui de l'*invalidité*.

Nous désirons également signaler que, si les prestations d'invalidité du RPC sont une source de revenu importante pour les femmes handicapées qui y sont admissibles, un grand nombre de femmes n'y ont pas droit parce que leurs antécédents sur le marché du travail et leurs cotisations ne répondent pas aux critères. Pour s'attaquer à la problématique des femmes handicapées qui *ne sont pas* admissibles aux prestations d'invalidité du RPC, il faut également faire valoir la nécessité de prévoir des prestations et des pensions pour les femmes au foyer et pour les autres personnes qui accomplissent un travail non rémunéré. Même si la question d'assurer une pension à des femmes qui ne gagnent pas un salaire fait l'objet de controverses et « pose de nombreux problèmes conceptuels et pratiques » (Gunderson, Muszynski et Keck, 1990, p. 171), elle mérite qu'on s'y intéresse de très près. Il y a lieu de prévoir un mécanisme quelconque, soit le partage des droits, la cotisation au nom d'un conjoint qui demeure à la maison ou la mise en commun d'impôts perçus auprès des travailleuses et des travailleurs pour financer les prestataires de soins non rémunérés (surtout des femmes), permettant aux personnes qui n'occupent pas un emploi rémunéré d'avoir accès à des prestations.

Nous avons défini dans le chapitre précédent (et de manière synthétique dans le sommaire) notre stratégie pour nous attaquer aux problèmes de politique afin d'offrir un point de départ pour l'atteinte de la justice sociale et économique. Nos recommandations, si elles sont appliquées, ne sauraient selon nous remplacer ou réduire le besoin d'une restructuration et d'une intégration appréciables des politiques du marché du travail et de l'aide sociale. Nous croyons cependant que tant qu'on n'aura pas redéfini l'invalidité de manière efficiente et efficace et qu'on n'aura pas créé un climat politique et économique axé sur les femmes, ces

recommandations aideront directement les femmes invalides à progresser dans la voie de l'égalité économique et de l'autonomie.

Le filet de sécurité sociale du Canada a grand besoin d'être renforcé. Ce filet doit non seulement récupérer les personnes qui chutent, mais également être suffisamment tendu pour permettre leur rétablissement socioéconomique, et être tissé assez serré pour les empêcher de tomber entre les mailles.

Nouveaux enjeux entourant l'invalidité et le travail des femmes

Comme notre projet de recherche visait spécialement l'examen de la pension d'invalidité du RPC, nous n'avons pas effectué de recherche approfondie sur les problèmes connexes. Nous savons qu'il existe toute une mosaïque de programmes présentant d'importantes difficultés pour les personnes handicapées. Nous aimerais suggérer des thèmes de recherches et des consultations pour que soient examinés certains problèmes que nous avons mis en relief mais qui dépassaient la portée de notre étude. Toute recherche axée sur ces enjeux devrait être idéalement menée en collaboration avec les organisations de femmes, les groupes de défense des droits des personnes handicapées, les syndicats et le milieu des affaires, et une consultation générale s'impose avant la mise en œuvre de changements. Nous suggérons les pistes de recherche suivantes.

Problèmes non résolus entourant le travail bénévole

Le travail bénévole, la prestation de soins en milieu familial, le travail à domicile et au sein d'organismes sans but lucratif appartiennent à la catégorie du travail non rémunéré effectué par des personnes handicapées qui contribuent à la vie socioéconomique de la population canadienne. Il importe d'envisager avec sérieux les conséquences socioéconomiques de l'absence de crédits, de revenu et de sécurité pour les travailleuses et travailleurs bénévoles. Cette question comprend les pensions pour les personnes qui s'acquittent des soins du ménage, le partage de crédits et des façons innovatrices de partager les coûts et les avantages entre les membres de la population active et les personnes qui soutiennent l'infrastructure du travail et de la vie sociale. À mesure que la population canadienne vieillit, de plus en plus de femmes âgées de 45 à 55 ans prendront soin de parents vieillissants (âgés de 65 à 80 ans) tout en étant elles-mêmes handicapées. Nos groupes de discussion comptaient deux couples de mères et de filles. Dans les deux cas, les deux femmes étaient handicapées et bénéficiaires de prestations d'invalidité du RPC. Ce sont souvent des femmes qui dispensent des soins à un membre de leur famille handicapé, et ce travail n'est presque jamais rémunéré. Ainsi, bien que certains programmes de services sociaux prévoient des services de relève ou d'urgence, les personnes gravement handicapées se retrouveront dans des foyers de soins infirmiers ou à l'hôpital si les soins à domicile et le soutien aux personnes qui les prodiguent ne sont pas convenables.

Nécessité de redéfinir l'invalidité

La politique actuelle du RPC, en vertu de laquelle il est pratiquement impossible d'être à la fois apte au travail et invalide est désuète. Si toutes nos recommandations sont formulées en

fonction de la définition originale de l'invalidité, nous y révélons le repère caché que représente une « occupation effectivement rémunératrice ». Nous recommandons l'augmentation des repères comme mesure provisoire, mais il est essentiel que soient menées d'autres études sur des formules de rechange. La notion d'incapacité devrait être liée, non pas à l'employabilité, mais aux limitations fonctionnelles et aux besoins. Les aménagements au travail et la nécessité de supprimer les obstacles peuvent être considérés comme des caractéristiques de l'incapacité plus pertinentes que des indicateurs médicaux ou biologiques précis. Un programme national de prestations d'invalidité, distinct du RPC, serait une solution, mais quel que soit le régime envisagé, il doit y avoir des façons de protéger les femmes proportionnellement au travail qu'elles accomplissent. Le Conseil des Canadiens avec déficiences (1994, p. 25) a suggéré qu'un niveau de revenu de base, peu importe la cause de l'incapacité, devrait être versé directement aux personnes handicapées pour compenser les coûts et que le système doit être un régime d'assurance, et perçu comme tel, et non un système d'aide sociale ou de charité.

Cette suggestion est importante parce qu'elle permettrait d'éliminer la distinction entre les personnes handicapées qui ont déjà travaillé, celles qui n'ont jamais travaillé et sont devenues handicapées, celles qui sont nées avec un handicap et celles qui ont un handicap partiel. En outre, les prestations seraient liées à l'individu et, par voie de conséquence, transférables et autogérées, de sorte que la dépendance à l'égard d'un service particulier, d'un régime ou d'une procédure d'admissibilité n'entraverait pas l'acquisition des biens et services nécessaires.

Recherche sur le coût financier et social pour les bénéficiaires des initiatives de réévaluation actuelles et passées

Depuis 1993, 8 435 hommes et femmes se sont vu retirer leurs prestations d'invalidité du RPC, soit dans le cadre de la participation au Programme national de réintégration professionnelle, en occupant par la suite un emploi rémunérateur, soit à l'issue d'une réévaluation où on les a jugés non admissibles parce qu'ils n'étaient plus invalides ou parce que leur situation avait changé (dans le cas des initiatives de réévaluation) (DRHC, 1998c). Nombre de ces personnes en ont appelé de ces décisions. Si l'une ou l'autre de nos recommandations de politique est mise en œuvre, il conviendra de faire un effort concerté pour inclure les personnes qui ont interjeté appel par suite d'un retrait des prestations, qui ont été jugés non admissibles ou se sont vu retirer leurs prestations parce qu'elles travaillaient. Ces personnes, selon les changements de politique que nous proposons, devraient être autorisées à conserver leurs prestations tout en travaillant. Comme les prestations d'invalidité du RPC sont imposables, elles paieraient des impôts et cotiseraient au RPC avec le revenu gagné.

Lorsque nous avons analysé les répercussions stratégiques de nos recommandations, nous en avons examiné les incidences financières et qualitatives sur la vie des femmes. Les participantes à notre recherche rattachaient leur capacité de travailler à leur identité et à leur confiance en soi. Même celles qui étaient trop malades pour envisager de retourner sur le marché du travail étaient convaincues que leur incapacité de travailler les avait conduites au

désespoir et qu'il leur était donc difficile d'envisager l'avenir. Les femmes handicapées, comme celles avec qui nous nous sommes entretenues, qui comptent sur une faible pension mensuelle pour vivre, sont littéralement effrayées à l'idée que tout revenu supplémentaire puisse compromettre la sécurité de leur pension. Manifestement, le fait d'empêcher les femmes de travail entraîne des coûts d'ordre affectif et financier.

Si les initiatives de réévaluation (1993-1997) ont été lucratives pour le RPC, surtout en raison du nombre de personnes qui se sont vu retirer leurs prestations et de la somme importante de trop-payés récupérée, elles ont nettement contribué à augmenter la crainte de perdre des prestations, comme nous l'ont clairement fait savoir les participantes à notre étude. Qui plus est, les femmes jugées non admissibles par suite des initiatives de réévaluation ont refusé de participer à la recherche. Nous n'avons donc pas été en mesure de calculer le coût économique et social pour les bénéficiaires des initiatives de réévaluation passées et actuelles, mais nous soupçonnons que nombre d'entre elles ont joint les rangs des bénéficiaires de l'aide sociale des provinces. Nous pensons néanmoins qu'il y a lieu de faire une étude sur ces coûts.

Étude axée sur les obstacles créés par les régimes d'invalidité de longue durée administrés par les sociétés d'assurance privées du Canada

La menace de la privatisation des services de santé et des services sociaux du Canada se précise un peu plus chaque année. Aux États-Unis, la plupart des personnes handicapées sont exclues des régimes d'assurance privés en raison des clauses relatives aux « conditions préexistantes ». Au Canada, la prise en charge des frais médicaux et dentaires ainsi que la retraite et le remplacement du revenu associés aux régimes d'assurance sont liés à un emploi antérieur, si bien que la réforme du RPC aidera uniquement les femmes (et les hommes) qui ont une assurance privée insuffisante ou qui n'en ont aucune. Tant que l'administration fédérale et les administrations provinciales n'auront pas coordonné leurs programmes actuels avec ceux des assureurs du secteur privé, il subsistera d'importants obstacles à l'emploi des personnes handicapées.

À l'instar du mouvement féministe, le mouvement de défense des droits des personnes handicapées refuse d'envisager les problèmes sociaux dans le cadre de politiques individuelles. Nous préférons nous attaquer aux problèmes dans leur ensemble, examiner tous les besoins d'une personne et voir dans quelle mesure ils recourent le contexte social, pour effectuer les changements souhaitables. Partant du principe que l'invalidité est une notion construite par la société, nous pouvons conjecturer que les désavantages de l'incapacité seraient éliminés si tous les soutiens étaient en place et si les attitudes et les structures étaient améliorées. « Une société idéale est une société qui reconnaît les besoins sans les stigmatiser ou les condamner et fournit une aide à cet égard... la société doit être disposée à fournir cette aide » (Watson, 1993, p. 758, *TRADUCTION*). Nous incitons toute la population canadienne à tendre vers cet idéal.

Notre étude et les recommandations qu'elle renferme représentent un modèle de changement de politique efficient sur le plan économique, mieux adapté à l'expérience des femmes handicapées et, ce qui compte également, plus équitable pour les femmes admissibles aux

prestations d'invalidité du RPC. La politique est toujours appelée à être modifiée, souvent pour répondre aux exigences concurrentes des droits des citoyennes et des citoyens, de l'idéologie politique et de la responsabilité financière.

Étant donné le caractère inéluctable du changement, nous devons recommander les changements de politique les plus utiles actuellement, ou du moins dans un proche avenir. Nous voulons également faire en sorte que nos suggestions n'aient pas d'effets néfastes sur les femmes (ou sur les hommes) ayant certaines incapacités. Tout changement envisagé par des programmes, des organisations et les gouvernements doit prendre en compte, au-delà des économies immédiates et de la production de revenus, des conséquences dont nous avons fait la démonstration. Les changements que nous proposons ne profiteront pas à tout le monde, mais nous visons à ce que, plutôt que d'être restrictives, les politiques choisies soient le plus universelles possible et touchent le maximum de personnes handicapées désireuses de retourner sur le marché du travail et suffisamment en forme pour le faire, sans pénalité.

Les participantes les plus âgées ont souligné avec beaucoup de vigueur l'importance d'aider les femmes handicapées qui sont plus jeunes qu'elles. Les femmes handicapées ont acquis la sagesse que confère la vie au jour le jour et savent qu'il n'est pas toujours judicieux de compter sur l'avenir. Nos recommandations ont été élaborées dans l'espoir que le changement survienne assez rapidement. Pour certaines femmes, il sera peut-être trop tard. Pour nous, en tant que chercheuses et femmes handicapées, les témoignages des participantes nous ont donné une vision différente de la politique en matière d'invalidité. Nous espérons que cette recherche donnera aux décisionnaires les outils nécessaires pour concrétiser cette vision sous la forme de décisions stratégiques. Nous espérons également que ces décisions refléteront la réalité des femmes (et des hommes) handicapés.

BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong, Pat. *Labour Pains: Women's Work in Crisis*, Toronto, Women's Press, 1984.
- _____. « The Feminization of the Labour Force: Harmonizing Down in a Global Economy », dans *Rethinking Restructuring: Gender and Change in Canada*, publié sous la direction d'Isabelle Baker, Toronto, University of Toronto Press, 1996.
- Armstrong, Pat et Hugh Armstrong. *The Double Ghetto: Canadian Women and Their Segregated Work*, Toronto, McLelland and Stewart, 1984.
- Baker, David. *Tax Reform and People with a Disability*, Toronto, Advocacy Resource Centre for the Handicapped, 1991.
- Bakker, Isabella (dir.). *Rethinking Restructuring: Gender and Change in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 1996.
- Baldwin, Marjorie L. « Gender Differences in Social Security Disability Decisions », dans *Journal of Disability Policy*. 8, 1,2, p. 25-50, 1997.
- Brodsky, Gwen et Shelagh Day. *La Charte canadienne et les droits des femmes : progrès ou recul?*, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, Ottawa, 1989.
- Butler, Judith. *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection*, Stanford (Calif.), Stanford University Press, 1997.
- Caledon Institute of Social Policy. *Table ronde sur la réforme du Régime de pensions du Canada : Les répercussions sur les femmes et les hommes*, Ottawa, parrainée par Condition féminine Canada, 1996.
- Carruthers, Bruce. « What is ME? », dans *Transition: BC Coalition of People with Disabilities*, Transition Publication Society, janvier-février 1999.
- Clark, Christopher. « Work on welfare: Looking at both sides of the equation », dans *Perspectives* (bulletin du Conseil canadien de développement social), vol. 19, n° 1, 1995.
- Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme. *Rapport annuel : 1991-1992*, Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1992.
- _____. *Traitemen fiscal des pensions alimentaires pour enfants : options recommandées*, Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1994.

Conseil consultatif du Régime de pensions du Canada. *Définition de l'invalidité selon le Régime de pensions du Canada*, Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, 1988.

Conseil des Canadiens avec déficiences. *Identifying Holes in the Quilt: The Social Security System and People with Disabilities*, Winnipeg, Conseil des Canadiens avec déficiences, 1994.

_____. *The Future of the Canada Pension Plan: Ensuring Fairness and Opportunity for Persons with Disabilities*, réponse préliminaire du Conseil des Canadiens avec Déficiences au document d'information en vue des consultations au sujet du Régime de pensions du Canada, Winnipeg, Conseil des Canadiens avec déficiences, 1996.

_____. *Regarding Bill C-2, The Canada Pension Plan Board Amendment Act*, mémoire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, Winnipeg, Conseil des Canadiens avec déficiences, 1997.

Conseil canadien de développement social, Centre de statistiques internationales, Conseil national du bien-être social. *Revenus du bien-être social*, hiver 1996.

_____. *Average Family Incomes by Family Type, Before and After Taxes and Transfers 1996*, 1996. www.ccsd.org (page d'accueil).

_____. *Profil de la pauvreté*, 1995, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1996.

Crawford, Cameron. *Reforming the Canada Pension Plan: Implications for Women with Disabilities*, Toronto, Institut Roeher, 1996.

Day, Shelagh et Gwen Brodsky. *Les femmes et le déficit en matière d'égalité : L'incidence de la restructuration des programmes sociaux du Canada*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998.

Deegan, M.J. et N.A. Brooks. *Women and Disability: The Double Handicap*, Nouveau-Brunswick, NJ, Transaction Books, 1985.

Développement des ressources humaines Canada (DRHC), Division de l'interprétation de la politique (DIP). *Directive générale en matière de politique des PSR : Évaluation médicale de l'invalidité en vertu du Régime de pensions du Canada (RPC)*, communiqué n° 04/95-CPP-03, septembre 1995.

_____. *Seizième rapport actuariel sur le Régime de pensions du Canada*, Bureau du surintendant des institutions financières (document télécopié), 1997a.

- _____. *Rapport annuel du Régime de pensions du Canada 1995-1996, Rapports des ministères pour l'année, (DRHC)*, http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/report/9596/chap4_f.shtml (accès le 10 novembre 1998), 1997b.
- _____. Rapport annuel du Régime de pensions du Canada, 1996-1997 : Initiatives en matière d'invalidité, http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/report/9697/cpenglish/chap5a_f.html (accès le 20 novembre 1998), 1997c.
- _____. « Renseignements sur les modifications apportées aux prestations d'invalidité du RPC », http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/facts/factdis_f.shtml (accès le 28 avril 1998), 1998a.
- _____. « Augmentation des prestations du Régime de pensions du Canada en vigueur le 1^{er} janvier 1998 », <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/newsrele/9801.html> (accès le 28 avril 1998), 1998b.
- _____. « Modifications législatives au Régime de pensions du Canada », <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/cpplcqa.shtml> (accès le 28 avril 1998), 1998c.
- _____. « Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada : Renseignements au sujet de la réévaluation de l'admissibilité », <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/1920396f.shtml> (accès le 8 juillet 1998), 1998d.
- _____. « January-December 1997: Distribution of Disability Pensions by Age and Sex », Table 9 of *CPP Annual Report Actuarial Tables*, Ottawa, Programmes de la sécurité du revenu, 1998e.
- _____. « Distribution of Disability Pensions by Age and Sex », tableau 9, mars 1998, <http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/studies/trends/cpp/9803/cppt9f.htm> (accès le 21 mai 1998), 1998f.
- _____. *Disability Update: Government of Canada Activities*, Hull (Québec), Office for Disability Issues, mai 1998g.
- _____. *Disability Pensions: Distribution of New Beneficiaries by Class of Principal Diagnosis and by Age of Beneficiary at Commencement of Disability Pension*, Ottawa, RPC, 1998h.
- _____. « Prestations d'invalidité », http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/disabi_f.shtml (accès le 16 février 1999), 1999a.
- _____. « Renseignements généraux au sujet du Régime de pensions du Canada », http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/genera_f.shtml (accès le 20 février 1999), 1999b.

- _____. *Rapport annuel du Conseil consultatif du Régime de pensions du Canada, 1995-1996*, http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/cpp/report/9596/chap6_f.shtml (accès le 20 février 1999), 1999c.
- Doe, Tanis et Laura Hershey. « Leadership Issues for Women with Disabilities: A Discussion of the Interacting Factors », Oregon (Mich.), 1997.
- Echenberg, Havi. *Willing . . . To Work, Together*, Winnipeg, CCD, 1990.
- Euteneier, Lawrence. *Definition of Disability for Legislative Review Process*, Appendix A, Ottawa, Travail Canada, 1987.
- Evans, Patricia. « Gender, Income Security and the Welfare State », dans *Women and the Canadian Welfare State: Challenges and Change*, publié sous la direction de Patricia M. Evans et de Gerda R. Wekerle, Toronto, University of Toronto Press, 1997.
- Evans, M. et J. Falkingham. « Minimum Pensions and Safety Nets in Old Age: A Comparative Analysis », dans *WSP/131*, Londres, Suntory-Toyota International Centre for Economics and Related Disciplines, 1997.
- Fawcett, Gail. *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique*, Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, 1996.
- Fine, Michelle et Adrienne Asche. « Disabled Women: Sexism without the Pedestal », dans *Journal of Sociology and Social Welfare*, 8, 2, 1981.
- Ginn, Jay et Sara Arber. « Prospects for Women's Pensions: The Impact of Privatisation », Communication présentée à l'American Sociological Association, août 1998.
- Graham, Mel et Harry Beatty. « Regarding Bill C-2: The Canada Pension Plan Board Amendment Act », mémoire au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, Winnipeg, Conseil des Canadiens avec déficiences, 1997.
- Guest, Dennis. *The Emergence of Social Security in Canada*, 3^e éd., Vancouver (C.-B.), UBC Press, 1997.
- Gunderson, Morley et Leon Muszynski, avec Jennifer Keck. *Les femmes, le travail et la pauvreté*, Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1990.
- Howard University Research and Training Center for Access to Rehabilitation and Economic Opportunity. *Bridges: Dignity, Equality, Independence Through Employment*, vol. 7, n° 1.

- Institut Roeher. *On Target: Canada's Employment-Related Programs for Persons with Disabilities*, North York (Ont.), Institut Roeher, 1992.
- Jenson, Jane. « Part-time Employment and Women: A Range of Strategies », dans *Rethinking Restructuring: Gender and Change in Canada* (92-108), publié sous la direction d'Isabelle Bakker, Toronto, University of Toronto Press, 1996.
- Love, Jim. « Canada Pension Plan Web Site », <http://mypage.direct.ca/jjlove/cpp.html> (accès le 3 mars 1998), 1998.
- Lowe, Graham. Le travail des femmes et le stress : Nouvelles pistes de recherche, Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1989.
- Maguire, Patricia. *Doing Participatory Research: A Feminist Approach*, Amherst (MA) Center for International Education, 1987.
- _____. « Challenges, Contradictions, and Celebrations: Attempting Participatory Research as a Doctoral Student », dans *Voices of Change: Participatory Research in the United States and Canada*, Toronto, OISE Press, 1993.
- Manette, Manon. « La retraite durant les années 1990 : Les hommes retraités au Canada », dans *Tendances sociales canadiennes*, n° 42, Statistique Canada, 1996.
- McDonough, Peggy A. « The Social Patterning of Work Disability Among Women in Canada », dans *Journal of Disability Policy*, 8, 1,2, p. 75-98, 1997.
- Ministère des Finances du Canada. « Confirmation du taux de cotisations au Régime de pensions du Canada pour 1997 », <http://www.fin.gc.ca/news96/96-094f.html> (accès le 3 mars 1998), 1998.
- Moss, Pamela et Isabel Dyck. « Inquiry into environment and body: women, work and chronic illness », dans *Environment and Planning: Society and Space*, vol. 14, p. 737-758.
- Murray, Annette. « No Support for Rehabilitation », dans *Transition: BC Coalition of People with Disabilities*, Vancouver, Transition Publication Society, janvier-février 1999.
- Norman, Eric et Harry Beatty. « Billion\$ Cut to CPP Target Disability Pensions », [billion\\$.doc/tz](billion$.doc/tz), Winnipeg, Conseil des Canadiens avec déficiences, 1997.
- Nosek, Margaret A. et Laurel Richards. *Independent Living Networks: Development of a New Dimension in Advocacy*, Houston, Independent Living Research Utilization, 1987.
- Oliver, Michael. *The Politics of Disablement*, London, Macmillan, 1990.

- Park, Peter. « What is Participatory Research? A Theoretical and Methodological Perspective », dans *Voices of Change: Participatory Research in the United States and Canada*, publié sous la direction de P. Park, M. Brydon-Miller, B. Hall et T. Jackson, Toronto, OISE Press, 1993.
- Revenu Canada, *Formulaires de la TI Générale*, 1997.
- Ross, David, Richard Shillington et Clarence Lockhead. *Données de base sur la pauvreté au Canada – 1994*, Conseil canadien de développement social, 1994.
- Sheehy, Elizabeth. *Autonomie personnelle et droit criminel : quelques questions d'avenir pour les femmes*, Ottawa, Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, 1987.
- Statistique Canada. *Le Quotidien*, Ottawa, Statistique Canada, 13 octobre 1992.
- _____. *Caractéristiques de l'emploi et du niveau de scolarité chez les adultes ayant une incapacité*, Ottawa, ministre de l'Industrie, 1993a.
- _____. *Les femmes sur le marché du travail*, 2^e éd., Ottawa, ministre de l'Industrie, 1993b.
- _____. *Les femmes dans la population active*, Ottawa, ministre de l'Industrie, 1994a.
- _____. « Nombre de bénéficiaires de la SV et du SRG, selon ! sexe », tableau 5-4, (Développement des ressources humaines Canada), *Statistiques annuelles sur le Régime de pensions du Canada et la Sécurité de la vieillesse*, cité dans *Programmes de revenu de retraite au Canada : un aperçu statistique*, Ottawa, Statistique Canada, 1994b.
- _____. « Pourcentage de la population active et des travailleurs rémunérés adhérant à un REP, selon le sexe », tableau 2-2, *Programmes de revenu de retraite au Canada : un aperçu statistique*, Ottawa, Statistique Canada, 1994c.
- _____. « Pourcentage de l'ensemble des travailleurs selon la tranche de rémunération », Ottawa, Statistique Canada, <http://www.statcan.ca/english/Pgdb/People/Labour/labor04a.htm> (accès le 28 avril 1998), 1995a.
- _____. *Portrait statistique des femmes au Canada*, 3^e éd., Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1995b.
- _____. *Programmes de revenu de retraite au Canada : un aperçu statistique*, Ottawa, ministre de l'Industrie, 1996a.
- _____. « Projections de la population des personnes ayant une incapacité de travail, 1993 à 2016 », *Tendances sociales canadiennes*, n° 42, Ottawa, ministre de l'Industrie, 1996b.

- _____. « Recensement de 1996 : Tableaux sur le pays », http://www.statcan.ca/francais/census96/nov4/nalis5_f.htm (accès le 3 mars 1998), 1998a.
- _____. « Information sur les produits et services », http://statcan.ca:80/francais/search/ips_f.htm (accès le 3 mars 1998), 1998b.
- _____. Série Le Pays (tableau), « Nombre de bénéficiaires d'un revenu et leur revenu moyen en dollars constants (1995) selon le sexe et les groupes d'âge, Canada, provinces et territoires, 1990 et 1995 », <http://www.statcan.ca/labour01e.htm> (accès le 4 avril 1998), 1998c.
- _____. « Population de 15 ans et plus selon le sexe, les groupes d'âge et l'activité, Canada, provinces et territoires, recensements de 1981-1996 », <http://www.statcan.ca/english/census96/mar17/labour/table6/t6p00a.htm> (accès le 28 avril 1998), 1998d.
- Torjman, Sherri. *Income Insecurity: The Disability Income System in Canada*, North York, Institut Roeher, 1998.
- _____. « Disability Income "System" and Options for Reform », dans *Table ronde sur la réforme du Régime de pensions du Canada : Les répercussions sur les femmes et les hommes*, Ottawa, Caledon Institute of Social Policy, 1996.
- Townson, Monica. *Table ronde sur la réforme du régime de pensions du Canada : Les répercussions sur les femmes et les hommes*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1995.
- _____. *Non-standard Work: The Implications for Pension Policy and Retirement Readiness*, document rédigé pour le Bureau de la promotion de la femme (inédit), 1996.
- Watson, Sara. « Holistic Policymaking: "Neo-Liberalism" as Illustrated by the Women's and Disability Rights Movements », dans *Policy Studies Journal*, vol. 21, n° 4, 1993.
- Wendell, Susan. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York, Routledge, 1996.
- Young, Iris Marion. « Women and the Welfare State », dans *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophical and Social Theory*, Bloomington (Ind.), Indiana University Press, 1990.
- Zimmerman, Lillian. *Canada Pension Plan Reforms: Issues for Women*, The Gerontology Research Centre, Vancouver, Simon Fraser University.

ANNEXE A : SCÉNARIOS UTILISÉS DANS LES GROUPES DE DISCUSSION AVEC LES FEMMES

Nous avons présenté tour à tour aux participantes trois scénarios différents, qui ont chacun fait l'objet de discussions en groupe. Nous avons indiqué aux participantes que nous voulions savoir en quoi leur vie serait différente si la politique du RPC en matière d'invalidité était modifiée de manière à leur permettre de travailler de façon intermittente en fonction de leur handicap, tout en continuant d'avoir droit aux prestations. Elles ont été informées qu'il s'agissait d'une recherche stratégique, et que les recommandations qui en découleraient pourraient être présentées au gouvernement fédéral, et éventuellement donner lieu à de nouvelles politiques concernant le mode d'administration des prestations d'invalidité versées par le RPC aux femmes handicapées. Les scénarios ont aussi été présentés au groupe de discussion formés de responsables de l'administration et de décisionnaires du RPC.

Nous avons également rappelé aux femmes que chacune aurait son propre point de vue sur la question, selon son expérience et ce qui importe dans sa vie. Nous leur avons fait part de notre désir de connaître le plus grand nombre de points de vue différents et de savoir quelles pourraient être les similitudes entre les femmes. Nous leur avons suggéré de prendre des notes, si elles le pouvaient, à mesure que nous présenterions les scénarios. Nous avons offert de transmettre des copies du texte de l'entrevue et du rapport final à chaque participante, si elle le souhaitait.

Le groupe pilote était structuré différemment des autres, car il avait pour but de déterminer les questions qu'il serait utile et pertinent de poser, compte tenu de l'expérience qu'ont les femmes des sondages. Nous avons donné deux choix aux membres du groupe pilote : utiliser le groupe pilote pour nous dire quelles étaient les questions pertinentes ou non, puis proposer une version finale à utiliser avec d'autres groupes de discussion, ou faire cette activité et utiliser la discussion enregistrée sur bande sonore comme données de recherche. Nous avons laissé les membres du groupe pilote prendre elles-mêmes la décision au terme des entrevues. Elles ont choisi à l'unanimité cette dernière option.

Nous avons commencé avec l'exposé suivant : « si vous recevez actuellement des prestations d'invalidité du RPC, vous êtes techniquement classée comme inapte au travail, car en raison votre handicap, il est peu probable que vous puissiez travailler. Toutefois, nous aimerais proposer des changements à la politique du RPC en matière d'invalidité, qui permettraient aux femmes de travailler sans craindre de perdre leurs prestations. Nous avons imaginé trois types de changement différents à la politique », qui sont décrits dans chaque scénario. Tous les scénarios ont une caractéristique commune : les femmes (et les hommes) handicapées recevant des prestations d'invalidité du RPC seraient en mesure de travailler lorsque leur état de santé le permettrait et pourraient ainsi travailler de façon intermittente sans risquer de perdre leurs prestations. Après avoir présenté le scénario, nous avons lancé les discussions en posant des questions repères. (Voir les exemples donnés après chaque scénario). Nous ne nous en sommes pas tenus strictement à ces questions, mais les avons gardées en tête au fil

de la discussion, et en avons posé quelques-unes pour chaque scénario. Nous avons mis l'accent sur l'expérience des femmes, ce qui a également structuré les discussions.

Les questions visant à orienter le groupe de discussion formé des responsables de l'administration étaient différentes de celles que nous avons posées aux femmes handicapées. Dans ce cas, les questions portaient sur les changements de politique proposés dans un scénario mixte (reprenant des éléments des trois premiers) et la probabilité que le RPC les juge réalistes, compte tenu de l'opinion actuelle sur les prestations d'invalidité du RPC. Les scénarios présentés aux groupes de discussion sont décrits ci-après, suivis de questions visant à orienter la discussion. Plusieurs questions générales sont ensuite présentées.

Scénario 1

Dans ce scénario, nous avons supposé que la politique du RPC en matière d'invalidité permettait aux femmes de retourner sur le marché du travail dès qu'elles étaient aptes à l'emploi (lorsqu'elles étaient en rémission, par exemple) et de le quitter si elles devenaient inaptes au travail (pendant une rechute). Les bénéficiaires continueraient d'avoir droit aux prestations d'invalidité du RPC pendant les périodes de travail intermittent. Le montant mensuel des prestations demeurerait identique jusqu'à la retraite de la prestataire.

À la retraite, on calculerait les prestations de retraite selon les nouveaux gains et non en fonction des gains à l'apparition de l'incapacité (comme c'est actuellement le cas). Tout comme dans la politique actuelle, il y aurait un niveau maximum de gains en fonction desquels la prestation de retraite serait calculée (39 000 \$). Aucun gain supérieur à ce montant ni aucun montant inférieur à 3 500 \$ ne seraient jugés assurables.

Questions repères

- Que signifie pour vous le maintien de vos prestations en cas de retour sur le marché du travail? Ou de la participation à d'autres activités visant à améliorer vos chances de trouver un emploi, par exemple, le bénévolat à temps partiel en vue de décrocher un emploi?
- Comme imaginez-vous votre vie lorsque vous toucherez votre revenu de retraite tel qu'il est actuellement estimé?
- Même si le montant réel par mois à la retraite augmentait légèrement (disons de 100 \$), quelle différence cela ferait-il pour vous (à la retraite)? Cela changerait-il, d'une façon ou d'une autre, votre façon d'envisager la retraite?
- Si vous saviez que vous continueriez à avoir droit à vos prestations, envisageriez-vous de vous recycler dans un domaine répondant peut-être mieux à vos besoins de femme handicapée?
- Quels autres changements dans votre vie vous viennent à l'esprit lorsqu'on mentionne cette différence proposée dans les prestations?

- Selon vous, qu'est-ce qui ne changerait pas?

Scénario 2

Il convient de noter que le scénario 2 a été présenté comme un changement de politique plus complexe. Le groupe de discussion a été invité à proposer des façons de le rendre plus compréhensible ou plus réaliste.

Pour ce scénario, nous avions préparé une étude de cas décrivant une situation hypothétique, dont les circonstances pouvaient éventuellement refléter l'expérience de certaines femmes.

À l'âge de 24 ans, Jenny, qui est serveuse, se trouve subitement atteinte du lupus. Elle finit par quitter son emploi et demande des prestations du RPC, qu'elle commence à toucher. Après avoir vécu pendant quatre ans avec son handicap, elle décide de reprendre ses études pour obtenir son diplôme et, peu après, trouve un emploi d'enseignante à temps partiel. Elle reçoit des prestations du RPC tout en occupant un poste d'enseignante. Elle cotise également au RPC à un taux établi en fonction de son traitement. Souvent, elle se demande si l'enseignement lui convient en raison de sa vulnérabilité aux rechutes, surtout lorsqu'elle est vit beaucoup de stress. Elle continue de travailler pendant trois ans et demi, mais ne peut supporter les longues heures de travail intense et finit par quitter de nouveau son emploi. Cette fois, cependant, comme elle a cotisé au RPC à un taux plus élevé qu'au moment où s'est déclarée son invalidité, ses prestations sont calculées en fonction des gains les plus récents, et sont augmentées en conséquence. Lorsque Jenny prendra sa retraite, ses prestations de retraite seront rajustées en fonction de ses gains supplémentaires.

Nous avons rappelé que dans ce scénario, si un travailleur ou une travailleuse ne retourne pas sur le marché du travail, rien ne change. C'est seulement s'il ou elle reprend un emploi et gagne plus (et cotise donc davantage au RPC) que ses prestations seront modifiées. Nous supposons également dans ce scénario que le retour au travail ne pénalisera pas les femmes sur le plan des prestations. Elles conserveraient tout leur revenu, soit le revenu gagné et les prestations d'invalidité du RPC. Dans ce scénario, il importe également de rappeler que si une femme avait repris un emploi à un salaire beaucoup plus bas que son salaire antérieur, ni ses prestations d'invalidité ni ses prestations de retraite ne seraient plus élevées.

Questions repères

- Envisageriez-vous éventuellement un retour au travail (même à temps partiel) ou un retour aux études, ou les deux?
- Dans la négative, quel scénario plausible pourrait modifier à la hausse le calcul de vos prestations lorsque vous seriez à nouveau inapte au travail?
- Seriez-vous plus encline à envisager un retour sur le marché du travail si vous saviez que vous pourriez augmenter vos prestations au cas où vous auriez à quitter votre emploi de nouveau? (C'est-à-dire sans aucune pénalité. Votre retour au travail pourrait vous apporter des avantages.)

- Si vous pouviez reprendre un emploi à temps partiel et saviez que vos gains seraient toujours inférieurs à vos gains antérieurs, le feriez-vous quand même (pour des raisons professionnelles et personnelles plutôt que financières)?
- À quels égards cette éventuelle situation pourrait-elle toucher votre vie (maintenant et plus tard)? Vos possibilités de retour au travail?

Scénario 3

Dans cette situation, une femme décide qu'elle est de nouveau apte au travail (du moins, à temps partiel). Elle continue de toucher ses prestations d'invalidité du RPC au taux d'origine pendant qu'elle occupe un emploi. Ses prestations mensuelles demeurerait identiques, à moins que et jusqu'à ce qu'elle gagne un certain pourcentage de ses gains antérieurs (au moment où est survenue l'incapacité), de la façon suivante. (Ces chiffres ont été écrits sur un tableau à feuilles volantes ou un transparent, et on les a donnés de vive voix pour les participantes aveugles.)

Gains antérieurs	Pourcentage des gains antérieurs admissibles
16 000 \$-25 999 \$	150 %
26 000 \$-35 999 \$	125 %
36 900 \$ et plus	100 %

Lorsque les nouveaux gains dépasseraient de 150 p. 100, pendant six mois consécutifs, des gains antérieurs de 17 500 \$, par exemple (26 250 \$), les prestations d'invalidité du RPC seraient alors suspendues pendant que la prestataire continuerait de travailler. Si elle quittait de nouveau le marché du travail en raison de son incapacité, sa demande initiale serait réactivée selon les critères d'admissibilité en vigueur, fondés sur quatre des six années précédentes. Si elle a travaillé pendant plus de quatre ans, elle serait réévaluée selon son nouveau niveau de revenu (si elle a cotisé au RPC). Pendant qu'elle travaille, elle produirait un relevé de ses gains tous les six mois, de sorte que les responsables de l'administration du RPC pourraient comparer ses gains avec le montant admissible dans sa tranche de revenu.

Questions repères

- Que signifierait pour vous le fait de pouvoir gagner plus que votre salaire antérieur sans être pénalisée?
- En quoi votre vie serait-elle différente si ce scénario s'appliquait à votre cas?
- Dans quelle mesure cette situation pourrait-elle influer sur votre idée ou votre intention de retourner sur le marché du travail?
- Que signifierait pour vous le maintien des prestations tout en gagnant un salaire?
- Une période de déclaration des revenus de six mois est-elle trop longue? Trop courte? Quelle serait la période idéale? Pourquoi?

- Nos taux de rémunération admissible sont-ils trop élevés? Trop bas? Pourquoi?

Questions repères générales

- Selon vous, quels seraient les principaux avantages et inconvénients des changements proposés?
- Maintenant que vous avez pris connaissance des trois scénarios, dans quelle mesure chacun vous rendrait-il la vie plus facile ou plus difficile? Lequel vous semble le plus indiqué, d'après votre expérience?
- Quelles autres modifications au RPC proposeriez-vous pour réduire la pauvreté chez les femmes handicapées?
- Recommanderiez-vous d'autres changements à la politique du RPC en matière d'invalidité (thème de notre étude) pour améliorer la formule de calcul du revenu par les sources de financement provinciales (aide sociale)?

ANNEXE B : CALCUL DU REVENU ET DES ÉCONOMIES POUR LES SCÉNARIOS RELATIFS AU RPC

Cotisations au RPC en fonction du revenu gagné

Femmes (handicapées) qui retournent sur le marché du travail

1.1 Le nombre approximatif de femmes bénéficiaires de prestations d'invalidité en 1998 selon les tableaux du RPC pour mars 1998¹ était de 125 000².

1.2 Dans le même tableau, le nombre de femmes âgées de 60 à 64 ans était de 37 000 en 1998. Des participantes à nos groupes de discussion et des femmes à la recherche d'un emploi qui ne sont pas handicapées nous ont dit que les femmes plus âgées se heurtent sans cesse à des obstacles à leur retour sur le marché du travail et qu'il est peu probable qu'à leur âge, elles retrouvent un emploi. Il est possible que certaines femmes puissent travailler et elles devraient être encouragées à le faire, mais les statistiques calculées reposent sur une estimation prudente établie d'après les commentaires des participantes.

1.3 Sur ce nombre, il reste 88 000 femmes qui pourraient retourner sur le marché du travail à un moment donné. Ce chiffre ne tient pas compte de leur emploi antérieur ni de leur maladie.

1.4 Selon nos discussions avec les femmes sur la définition de l'invalidité et leur crainte de perdre leur revenu, une plus grande proportion tireraient parti des possibilités d'emploi et de réintégration professionnelle si elles ne s'exposaient pas aux pénalités qui existent, selon elles. Trente et un pour cent des personnes handicapées ne se trouvant pas sur le marché du travail, selon l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991, ont invoqué comme motif la possibilité de perdre un revenu ou des prestations. Ce nombre n'a pas été réparti selon le sexe. Dans l'analyse concernant les hommes, nous avons pris le taux plus élevé de 30 p. 100, tandis que nous avons choisi le taux de 25 p. 100 pour les femmes.

Mentionnons également qu'un certain nombre de femmes seraient intéressées à se recycler même si elles ne peuvent reprendre leur ancien emploi en raison de la nature de leur incapacité. Même certaines femmes plus âgées (50 ans et plus) souhaiteraient suivre une formation en informatique et travailler à domicile. Vingt-cinq pour cent de 88 000 équivaut à 22 000 femmes³. Calcul :

1. « Distribution of Disability Pensions by Age and Sex, mars 1998 », tableau 9,

<http://www.hrdc-drhc.gc.ca/isp/studies/trends/cpp/9803/cppt9e.htm> (accès le 21 mai 1998).

2. Ce nombre ne comprend pas les femmes actuellement en appel ou qui ont été réévaluées au cours des dernières années. Au total, il pourrait y avoir beaucoup plus de femmes admissibles par suite du changement de politique « proposé », mais ce nombre sert d'indicateur de l'incidence en fonction du nombre actuel de cas.

3. Les estimations antérieures du nombre de femmes prestataires du RPC qui pourraient travailler reposent en partie sur le modèle médical du rétablissement et en partie sur le test d'aptitude au travail, mais les deux auraient donné lieu à une perte de prestations. Cela nous amène à conclure que beaucoup plus de femmes auraient été prêtes à essayer de retrouver un emploi et à réintégrer le marché du travail si elles ne s'exposaient à aucune pénalité, quelle que soit l'issue de leurs efforts. Entre 1993 et 1995, 40 p. 100 des clientes et clients réévalués avaient vu leur état évoluer suffisamment pour que les prestations soient

1.1 Nombre approximatif de femmes	125 000	
1.2 Nombre de femmes âgées de 60 à 64 ans	37 000	soustraction
1.3 Nombre restant de femmes qui pourraient retourner sur le marché du travail	88 000	
1.4 Nombre estimatif de femmes susceptibles de gagner un revenu (25 p. 100)	22 000	produit

1.5 En 1996, selon les taux de pauvreté de Statistique Canada, repris dans un tableau du Conseil canadien de développement social, 16,2 p. 100 des femmes vivaient sous le seuil de faible revenu. Seulement 4 p. 100 des femmes gagnaient plus de 30 000 \$ par année. Les femmes handicapées gagnent encore moins que les femmes qui n'ont aucun handicap.

On a procédé à la répartition suivante en s'inspirant du portrait économique des femmes handicapées dépeint par Gail Fawcett⁴, qui a utilisé les chiffres de Statistique Canada. Huit pour cent des femmes (2 p. 100 de 22 000) pourraient gagner le salaire qu'elles touchaient avant d'être frappées d'incapacité ou un salaire supérieur; ce sont celles qui avaient un salaire élevé (plus de 36 900 \$ par année). Une autre tranche de 20 p. 100 (deuxième tranche en importance) gagneraient un revenu modeste, inférieur au seuil de faible revenu, mais pourraient tout de même subvenir à leurs besoins. Il s'agit de seulement 5 p. 100 des 22 000 femmes. Le plus grand groupe pourrait être formé de 40 p. 100 des femmes capables de gagner seulement un salaire moyen (variant entre 20 000 \$ et 29 999 \$ par année) si elles retrouvaient un emploi. Elles représenteraient 10 p. 100 des 88 000 femmes, soit 8 800 femmes. Le dernier groupe représenterait 32 p. 100 des femmes retournant sur le marché du travail, soit 8 p. 100 des 22 000 femmes. Ce chiffre était plus bas que le taux de pauvreté réel chez les femmes handicapées, car nous tenons compte du fait que les femmes ayant les incapacités les plus graves demeuraient pauvres et que les femmes les plus susceptibles de se réintégrer professionnellement et de retourner sur le marché du travail gagneraient un revenu supérieur aux taux des prestations d'aide sociale et au revenu de pension déclarés à Statistique Canada par les femmes dont les revenus sont les plus bas. Cependant, les femmes appartenant à ce groupe gagneraient moins de 20 000 \$ par année.

Calculs :

Le taux de cotisation est passé à 6 p. 100 (3 p. 100 des employeurs et 3 p. 100 des employées et employés), et est calculé uniquement à partir de la tranche de revenu supérieure à 3 500 \$ et inférieure à 36 900 \$.⁵

suspendues, et bien que DRHC n'indique pas combien sont des femmes, notre estimation de 25 p. 100 semble plausible.

4. Fawcett, 1996.

5. Calcul du RPC de DRHC pour les prestations du RPC.

Tableau B-1 : Calcul des cotisations des femmes au RPC

Femmes gagnant un revenu (%)	Nombre de femmes gagnant un revenu	Tranche de revenu (\$)	Revenu moyen (\$)	Taux de cotisation au RPC (%)	Cotisation des femmes (\$) ⁶
2	1 760	>39 999	40 000 ⁷	6	3 527 040
5	4 400	30 000 – 39 999	35 000	6	8 316 000
10	8 800	20 000 – 29 999	25 000	6	11 352 000
8	7 040	<20 000	10 000	6	2 745 600
25	22 000	Total de la cotisation possible			25 940 640

Hommes (handicapés) qui retournent sur le marché du travail

Le calcul des taux de cotisation des hommes a été effectué selon les mêmes principes.

2.1 Exclusion des personnes âgées de 60 à 64 ans.

2.2 On a fait passer à 30 p. 100 le taux d'hommes qui pourraient être aptes au travail, ce qui tient compte du taux d'emploi plus élevé chez les hommes.

2.3 Par ailleurs, la proportion d'hommes gagnant un revenu plus élevé est passée à 3 p. 100 du nombre d'hommes handicapés, qui est de 104 000. Seulement 9 p. 100 des hommes étaient jugés capables de gagner entre 30 000 \$ et 39 999 \$. Par ailleurs, au moins 13 p. 100 des hommes gagneraient entre 20 000 \$ et 29 999 \$. Là encore, ces taux sont fondés sur le constat que les hommes handicapés gagneraient moins que les hommes non handicapés. Cinq pour cent (soit 5 200 hommes) gagneraient moins de 20 000 \$ par année.

À l'aide de ces calculs, on a fait une estimation des cotisations au RPC.

6. Selon une perception d'un an à ce taux (6 p. 100). Lorsque ce taux augmentera ou que les femmes gagneront davantage, les totaux augmenteront proportionnellement.

7. La tranche de revenu supérieure à 36 900 \$ ne compte pas dans le calcul du RPC, puisque les cotisations au RPC sont faites uniquement en fonction du montant admissible, de sorte qu'on utilise le chiffre de 40 000 \$ comme paramètre fictif dans ce cas.

Tableau B-2 : Calcul des cotisations des hommes invalides au RPC

Hommes travaillant (%)	Nombre d'hommes gagnant un revenu	Tranche de revenu (\$)	Revenu moyen (\$)	Taux de cotisation au RPC (%)	Cotisation des hommes au RPC (\$) ⁸
3	3 120	>39 999	40 000 ⁹	6 %	6 252 480
9	9 360	30 000 – 39 999	35 000	6 %	17 690 400
13	13 520	20 000 – 29 999	25 000	6 %	17 440 800
5	5 200	<20 000	10 000	6 %	2 028 000
30	31 200	Total de la cotisation possible			43 411 680

Revenu combiné des hommes et des femmes qui retournent sur le marché du travail et cotisent au RPC en fonction de leur revenu

Cotisations combinées possibles de **69 352 320 \$** par année.

Recettes fiscales provenant du revenu gagné et du revenu tiré du RPC

Cotisation des femmes invalides à l'impôt fédéral sur le revenu

1.1 On a utilisé le même nombre de femmes comme base (22 000), ce qui représente 5 p. 100 des femmes âgées de 60 ans et moins, qui reçoivent actuellement des prestations d'invalidité du RPC (moyenne).

1.2 On a procédé à la même répartition entre les niveaux de revenu, et le revenu moyen tiré du RPC a été divisé selon le niveau de revenu et le total calculé à l'aide de moyennes.

8. Selon la perception d'une année à ce taux. Lorsque le taux augmentera ou que les hommes gagneront davantage, les totaux augmenteront également de façon proportionnelle.

9. La tranche de revenu supérieure à 36 900 \$ ne compte pas dans le calcul du RPC, puisque les cotisations au RPC sont faites uniquement en fonction du montant admissible. Ainsi, pour le montant de 40 000 \$, on a utilisé dans le calcul le chiffre de 33 400 \$. À l'heure actuelle, le salaire de base et le montant maximum sont fixés à 3 500 \$ et à 36 900 \$, respectivement (ce qui désavantage les gagne-petit sans pénaliser les personnes qui gagnent un revenu élevé).

Tableau B-3 : Calcul des cotisations des femmes à l'impôt

Femmes gagnant un revenu (%)	1.1 Nombre de femmes gagnant un revenu	Tranche de revenu (\$)	1.2 REVENU MOYEN TIRÉ DU RPC (\$)	1.2 Revenu MOYEN tiré du travail et du RPC (\$)	Revenu total possible provenant de l'impôt par femme (\$)	Total estimatif de la contribution des femmes à l'impôt fédéral (\$)
2	1 760	>39 999	620/m	45 440	6 317,27	11 118 395
5	4 400	30 000 - 39 999	550/m	41 600	5 318,87	23 403 028
10	8 800	20 000 – 29 999	500/m	31 000	2 562,87	22 553,256
8	7 040	<20 000	480/m	15 760	-154,53 ¹⁰	0
25	22 000	Total possible de l'impôt				57 074 679

1.3. Le calcul de l'impôt payable reposait sur la déclaration de revenu générale de 1997 (T1), à l'aide des éléments suivants :

Le revenu total gagné représentait le revenu moyen pour chaque tranche de revenu (ligne 101)
On y ajoutait le revenu d'invalidité du RPC (actuellement imposable) (ligne 114)
Aucune déduction n'a été faite **On a fait le total de la ligne 236 (revenu net)**

Lorsque le montant figurant à la ligne 236 était inférieur à 29 590 \$, le taux d'impôt fédéral était de 17 p. 100. Lorsque ce montant était supérieur à 29 590 \$, l'impôt s'élevait à 5 030 \$ sur la première tranche de 29 590 \$ et à 26 p. 100 sur la tranche située entre 29 590 \$ et 59 180 \$.

Pour produire un calcul normalisé de l'impôt sur le revenu, on a utilisé les mêmes crédits non remboursables pour tous — hommes et femmes :

6 456 § Exemption personnelle de base

5 380 \$ Équivalent du montant de personne mariée

600 \$ Cotisations au RPC (moyenne — certaines seraient plus élevées, d'autres moins)

4 233 \$ Montant des prestations d'invalidité personnelles (certains réclameraient également une prestation pour un enfant ou pour le conjoint)

16 669 \$ — Ce montant est multiplié par 17 p. 100, ce qui donne des crédits de 2 833,73 \$.

Ce montant est crédité à l'impôt fédéral *dû* et n'est ni remboursé ni versé, mais il réduit le montant que doit payer le particulier. Il profite aux personnes qui doivent payer plus d'impôt. Souvent, les personnes dont les gains sont inférieurs à 12 000 \$ par année n'ont pas besoin du crédit d'impôt pour handicapés pour réduire à zéro l'impôt à payer. Cependant, tous les

10. Les crédits non remboursables ne donnent pas lieu à un versement aux particuliers. Les femmes dont le salaire se situe dans cette tranche pourront réduire à zéro leur impôt à payer.

bénéficiaires du RPC ne sont pas actuellement admissibles aux crédits d'impôt pour handicapés, et s'ils retournaient sur le marché du travail, ils pourraient s'en prévaloir pour réduire leur fardeau fiscal.

Cotisation des hommes invalides à l'impôt fédéral sur le revenu

2.1 On a utilisé le même nombre d'hommes comme base (31 200), c'est-à-dire 30 p. 100 des hommes de 60 ans et moins qui touchent actuellement des prestations d'invalidité (moyenne).

2.2 On a procédé à la même répartition entre les niveaux de revenu, et le revenu moyen tiré du RPC a été divisé selon le niveau de revenu et le total calculé à l'aide de moyennes.

Tableau B-4 : Calcul de la cotisation des hommes à l'impôt

Hommes gagnant un revenu (%)	2.1 Nombre d'hommes gagnant un revenu (\$)	Tranche de revenu (\$)	2.2 REVENU MOYEN TIRÉ DU RPC (\$)	2.2 Revenu MOYEN tiré du travail et du RPC (\$)	Recettes totales possibles provenant de l'impôt par homme (\$)	Contribution estimative totale des hommes à l'impôt sur le revenu fédéral (\$)
3	3 120	>39 999	750/m	47 000	6 722,87	20 975 354
9	9 360	30 000 – 39 999	700/m	43 400	5 786,87	54 165 103
13	13 520	20 000 – 29 999	680/m	33 160	3 124,47	42 242 834
5	5 200	<20 000	580/m	16 960	2 945,90	15 318 690
30	31 200	Total possible de l'impôt				132 701 982

Les recettes fiscales possibles provenant des hommes et des femmes occupant un emploi s'élèveraient à **189 776 661 \$**.

Économies au chapitre de l'aide sociale (Programmes à frais partagés en vertu du TCSPS)

La pension d'invalidité moyenne s'élève à 600 \$ par mois pour les femmes et à 720 \$ pour les hommes. Seulement un petit nombre ont droit aux prestations maximales de plus de 880 \$ par mois. Certaines femmes (et certains hommes) recevant du RPC seulement 400 \$ ou 500 \$ par mois vivraient sous le seuil de la pauvreté et seraient admissibles à l'aide sociale provinciale, au moins en partie.

Chaque province pratique ses propres taux de prestations d'aide sociale et a des règlements différents, selon l'incapacité ou la situation de famille. Pour évaluer les économies, on a utilisé un taux fixe de 700 \$ par mois pour les femmes et de 500 \$ par mois pour les hommes. Le coût annuel de soutien d'une femme ayant un enfant serait de 8 400 \$ (RPC en sus) et pour un homme célibataire, il serait de 6 000 \$ par année (RPC en sus). Si les femmes ou les

hommes gagnaient plus de 13 000 \$ par année, ils cesseraient d'être admissibles à l'aide en vertu des programmes d'aide sociale à frais partagés et liés au revenu.

On estime que 30 p. 100 des 25 p. 100 des femmes qui retournent sur le marché du travail, ou 6 600 femmes auparavant admissibles à une aide, cesseraient de recevoir de l'aide sociale en raison du revenu gagné : $6\ 600 \times 8\ 400\ \$ = 55\ 440\ 000\ \$$.

On estime que seulement 20 p. 100 des 30 p. 100 d'hommes retournant sur le marché du travail cesseraient d'être admissibles. Ce taux est moins élevé car, étant moins nombreux à toucher un revenu suffisamment bas ($6\ 240 \times 6\ 000\ \$ = 37\ 440\ 000\ \$$), ils seraient aussi moins nombreux à être admissibles au départ.

Comme nos scénarios proposent le maintien des primes d'assurance-santé et du remboursement des frais liés à l'incapacité pour les personnes qui retourneraient sur le marché du travail, il faut également calculer les dépenses au chapitre de la santé. On a déterminé un montant fixe de 250 \$ par mois par personne, en supposant que le coût des médicaments fluctue et que certains coûts sont ponctuels, et qu'on peut donc établir une moyenne pour l'année. On n'a fait aucune différence entre les hommes et les femmes, puisqu'on n'a trouvé aucune information statistique sur les écarts entre les coûts : $6\ 600 + 6\ 240 = 12\ 840 \times 250\ \$/\text{mois} (3\ 000\ \$/\text{an}) = 38\ 520\ 000\ \$$.

Comme l'aide sociale et les soins de santé sont des programmes à frais partagés en vertu de la *Loi d'exécution du budget* (TCSPS), les économies seraient réparties entre les provinces et le gouvernement fédéral. Les économies totales pourraient s'élever à 92 880 000 \$ par année, et les dépenses liées aux coûts (pour les personnes qui n'ont plus besoin de l'aide sociale mais continuent à toucher des prestations médicales) pourraient s'élever au total à 38 520 000 \$, ce qui représente des économies nettes de 54 360 000 \$ par année.

Tableau B-5 : Calcul des économies au chapitre de l'aide sociale et de la santé

Nombre de personnes	Économies/ an/personne (\$)	Total partiel (\$)	Totaux (\$)	Coûts/ an/personne (\$)	Total partiel (\$)
1.2 6 600	8 400	55 440 000			
1.3 6 240	6 000	37 440 000	92 880 000		
1.4 12 840				3 000	38 520 000
1.5 ÉCONOMIES NETTES		54 360 000			

TENIR COMpte DE LA DIVERSITé DANS L'ANALYSE ET L'ÉLABORATION DE POLITIQUES*

- **Si l'égalité des sexes comptait pour quelque chose : Une étude de cas des femmes inuites, les revendications territoriales et du projet de la mine de nickel de Voisey's Bay**
Archibald & Crnkovich Consultants
- **Un revenue habilitant : les femmes handicapées et le RPC**
Tannis Doe et Sally Kimpson
- **Les enjeux liés à la diversité et aux rapports sociaux entre les sexes dans la prise de décisions en matière de risque et de classification**
Kelly Hannah-Moffat et Margaret Shaw
- **Options en matière de politiques urbaines afin de répondre aux besoins de logement des femmes vivant dans la pauvreté dans quatre villes canadiennes**
Community Social Planning Council of Greater Victoria - Marge Reitsma- Street, Josie Schofield et Brishkai Lund

*Certains de ces documents sont encore en voie d'élaboration; leurs titres ne sont donc pas nécessairement définitifs.